



**UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
INSTITUTO DE CIÊNCIAS HUMANAS
DEPARTAMENTO DE SERVIÇO SOCIAL
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM POLÍTICA SOCIAL**

ADELITA PEREIRA DE LIMA

**As repercussões do cuidado na vida de mães de crianças com deficiência: reflexões sobre
deficiência e gênero.**

**BRASÍLIA/DF
2022**

ADELITA PEREIRA DE LIMA

As repercussões do cuidado na vida de mães de crianças com deficiência: reflexões sobre deficiência e gênero.

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Política Social (PPGPS) do Departamento de Serviço Social da Universidade de Brasília, como requisito para obtenção do Título de Mestre em Política Social.

Banca examinadora

Profa. Dra. Marlene Teixeira Rodrigues
Departamento de Serviço Social (SER) – UnB
Orientadora

Profa. Dra. Anabelle Carrilho da Costa
Departamento de Serviço Social (SER) – UnB
Membro Interno ao Programa

Profa. Dra. Helena Moura Fietz
Departamento de Antropologia - Rice University em Houston/Texas/EUA
Membro Externo ao Programa

Profa. Dra. Priscilla Maia de Andrade (Suplente)
Departamento de Serviço Social (SER) – UnB
Membro Interno não vinculado ao Programa

BRASÍLIA/DF
2022

Ficha catalográfica elaborada automaticamente,
com os dados fornecidos pelo(a) autor(a)

Pr Pereira de Lima, Adelita
 As repercussões do cuidado na vida de mães de crianças
 com deficiência: reflexões sobre deficiência e gênero. /
 Adelita Pereira de Lima; orientador Marlene Teixeira
 Rodrigues. -- Brasília, 2022.
 121 p.

 Dissertação (Mestrado em Política Social) -- Universidade
 de Brasília, 2022.

 1. Gênero. 2. Cuidado. 3. Maternidade. 4. Deficiência.
 5. Estado. I. Teixeira Rodrigues, Marlene, orient. II.
 Titulo.

AGRADECIMENTOS

Escrever estes agradecimentos evidencia a construção coletiva que permitiu que esta pesquisa fosse realizada. Isto significa que a elaboração desta dissertação não ocorreu de forma isolada, ao contrário, é resultado de ricas trocas de saberes. Com isso, é importante agradecer aquelas/es que aceitaram dividir este ciclo, compartilharam experiências e realizaram leituras afetuosas.

Às mulheres cuidadoras de crianças com deficiência, que aceitaram participar da pesquisa e se disponibilizaram a compartilhar seu tempo e suas histórias.

À professora Dr^a Marlene Teixeira, orientadora, que aceitou partilhar conhecimentos, foi compreensiva e realizou contribuições essenciais ao trabalho e ao desenvolvimento da pesquisa.

À professora Dr^a Livia Barbosa, que no decorrer da graduação e início do mestrado além de orientadora foi companheira de pesquisa, que me incentivou com o tema de estudo.

À professora Dr^a Lucélia Pereira, grande inspiração enquanto mulher e profissional, que contribuiu com estímulo e acolhimento em momentos desafiadores, sempre me encorajando sobre o meu potencial enquanto pesquisadora. Gratidão por todas as palavras de afeto.

À professora Dr^a Priscilla Maia, uma mulher feminista inspiradora, uma profissional de excelência e um ser humano afetoso, que contribuiu diretamente com a escrita desta dissertação, aceitou compor a banca examinadora e sempre se disponibilizou a dialogar sobre o tema.

Às professoras Dras. Anabelle Carrilho e Helena Fietz por aceitarem compor a banca examinadora, que desde a Banca de Qualificação contribuíram com sugestões essenciais para realização da pesquisa e por se colocarem disponíveis em dialogar sobre o tema de forma acolhedora.

À minha família, que me permitiu realizar o mestrado com todas as condições materiais e afetivas. Principalmente, à minha mãe que me dedica amor e companheirismo constante e sempre me incentivou a seguir os meus sonhos.

À querida amiga Pauleânia Machado, companheira de vida, que me permite partilhar a amizade de forma leve e afetuosa. Agradeço pelas longas conversas, pelas contribuições com a leitura e sugestões para a presente dissertação. Você é luz.

À Débora Luiz e Raul Perillo, pelo apoio com as traduções atenciosas dos textos em inglês, em que foi possível expandir as referências utilizadas neste trabalho. Agradeço pelas ricas conversas, aprendo muito com vocês.

Às/os integrantes do Grupo de Estudos e Pesquisas sobre Gênero, Política Social e Serviços Sociais (GENPOSS), pelo aprendizado, acolhimento e pelo apoio na elaboração desta dissertação.

Ao PPGPS, as/os professoras/es, colegas de turma, servidoras/es que integram este espaço, especialmente a Domingas Carneiro pela solicitude.

Às/os profissionais do Hospital de Apoio de Brasília (HAB), especialmente à equipe do Núcleo de Serviço Social, do Núcleo de Ensino e Pesquisa e à equipe de enfermagem do Centro Especializado em Reabilitação, que possibilitaram a realização da pesquisa e se disponibilizaram a contribuir com a coleta dos dados em todos os momentos.

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), que durante vinte e sete meses financiou esta pesquisa, evidenciando a importância do apoio à ciência.

me levanto
sobre o sacrifício
de um milhão de mulheres que vieram antes
e penso
o que é que eu faço
para tornar essa montanha mais alta
para que as mulheres que vierem depois de
mim
possam ver além
- legado
o que o sol faz com as flores

rupi kaur

RESUMO

A presente pesquisa buscou analisar as repercussões do cuidado na vida de mães de crianças com deficiência, a partir de uma perspectiva de gênero. O cuidado desempenhado pelas mulheres no espaço doméstico ainda não é considerado trabalho. A relação entre maternidade, cuidado e deficiência envolve especificidades, principalmente devido a construção desigual dos papéis de gênero e o caráter de permanência e continuidade do cuidado de crianças com deficiência. Sendo assim, foi realizada discussão sobre a divisão sexual e racial do trabalho, a fim de refletir sobre a hierarquização do trabalho entre homens e mulheres, onde as funções exercidas pelas mulheres são inferiores à dos homens, e há uma responsabilização das mulheres pelo trabalho doméstico e de cuidados. Compreender o trabalho do cuidado, por meio dos princípios da divisão sexual e racial do trabalho possibilitou analisar a não socialização justa dessa tarefa nos espaços domésticos, bem como a ausência do poder público. Como procedimento metodológico, realizou-se 15 (quinze) entrevistas semiestruturadas com mulheres mães cuidadoras de crianças com deficiência no Centro Especializado em Reabilitação Infantil, tipo II, do Hospital de Apoio de Brasília e os dados coletados foram analisados por meio da técnica de análise temática de conteúdo com definição de temas e subtemas. Os resultados apontaram que o trabalho do cuidado das crianças com deficiência, não remunerado e não socializado, realizado exclusivamente pelas mulheres, acarreta repercussões econômicas e sociais, abandono dos projetos educacionais, sobrecarga de trabalho, isolamento social e adoecimento físico e psíquico às cuidadoras. Desse modo, as mulheres entrevistadas demandaram a atuação do Estado e reivindicaram a implementação de políticas públicas que incorporem a perspectiva de gênero e de corresponsabilização do trabalho do cuidado. Por fim, espera-se com essa pesquisa chamar atenção para a dinâmica desigual do trabalho do cuidado na vida de mulheres mães.

Palavras-chave: Gênero; Cuidado; Maternidade; Deficiência; Estado.

ABSTRACT

The present study analyzes the repercussions of care in the lives of mothers of children with disabilities, from a gender perspective. The care performed by women in the domestic space is still not considered work. The relationship between motherhood, care and disability involves specificities, due to the unequal construction of gender roles and the character of permanence and continuity of care for children with disabilities. Therefore, a discussion was conducted on the sexual and racial division of work, pointing to the hierarchy of work between men and women. According to this hierarchy, the functions performed by women are considered inferior to those of men, and women are responsible for housework and caring work. Looking at caring work, through the principles of the sexual and racial division of work, made it possible to verify the unfair socialization of this task in domestic spaces, as well as the absence of public power. As a methodological procedure, 15 (fifteen) semi-structured interviews were conducted with women mothers who care for children with disabilities at the Specialized Center for Child Rehabilitation, type II, at Hospital de Apoio de Brasília. Collected data were analyzed by thematic analysis technique content with definition of themes and subthemes. The results showed that the work of caring for children with disabilities, unpaid and not socialized, carried out exclusively by women, causes economic and social repercussions, like abandonment of educational projects, work overload, social isolation, and physical and psychological illness to the caregivers. In this way, the women interviewed demanded the State's action and demanded the implementation of public policies that incorporate the gender perspective and co-responsibility of caring work. Finally, this research hopes to draw attention to the unequal dynamics of caring work in the lives of women mothers.

Keywords: Gender; Care; Maternity; Disability; State.

LISTA DE QUADROS

Quadro 1: Caracterização das 15 (quinze) mulheres entrevistadas

Quadro 2: Temas e subtemas identificados a partir da análise das entrevistas

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

ANIS – Instituto de Bioética, Direitos Humanos e Gênero

BPC – Benefício de Prestação Continuada

CAPS - Centro de Atenção Psicossocial

CDPD – Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência

CAPES - Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior

CER – Centro Especializado em Reabilitação

CEP - Comitê de Ética em Pesquisa

CHS – Ciências Humanas e Sociais

CID – Classificação Internacional de Doenças

CIF – Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde

CF/1988 – Constituição Federal de 1988

CODEPLAN-GDF – Companhia de Planejamento do Governo do Distrito Federal

CONADE – Conselho Nacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência

DIEESE - Departamento Intersindical de Estatística e Estudos Socioeconômicos

DF – Distrito Federal

EUA – Estados Unidos da América

FINATEC - Fundação de Empreendimentos Científicos e Tecnológicos da Universidade de Brasília

FEPCS - Fundação de Ensino e Pesquisa em Ciências da Saúde

GENPOSS – Grupo de Estudos e Pesquisa sobre Gênero, Política Social e Serviços Sociais

HAB – Hospital de Apoio de Brasília

IBGE - Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística

IFBr – Índice de Funcionalidade Brasileiro

IFBrA - Índice de Funcionalidade Brasileiro aplicado para fins de aposentadoria

IFBrM - Índice de Funcionalidade Brasileiro Modificado

LBI – Lei Brasileira de Inclusão

LOAS – Lei Orgânica da Assistência Social

NUEP - Núcleo de Ensino e Pesquisa

OEI - Organização dos Estados Iberoamericanos

ONU – Organização das Nações Unidas

OMS - Organização Mundial de Saúde

PED-DF – Pesquisa de Emprego e Desemprego no Distrito Federal
PNAD - Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios Contínua
PPGPS – Programa de Pós-Graduação em Política Social
PROIC - Programa de Iniciação Científica
RTA – Responsável técnica/o Assistencial
SES/DF - Secretaria Estado de Saúde do Distrito Federal
SNPD - Secretaria Nacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência
SOF – Sempreviva Organização Feminista
SUS - Sistema Único de Saúde
TCC - Trabalho de Conclusão de Curso
TCLE - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TEA – Transtorno do Espectro Autista
UNB - Universidade de Brasília
UBS - Unidade Básica de Saúde

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO.....	8
1. CAPÍTULO 1: COMPREENDENDO A DEFICIÊNCIA – O SOCIAL É POLÍTICO.....	13
1.1. Debate sociopolítico da deficiência: a relevância dos estudos sobre deficiência, a partir da construção coletiva das pessoas com deficiência.....	14
1.2. Relevância da concepção social de deficiência para a proteção social brasileira.....	19
1.3. Capacitismo como eixo de opressão.....	25
1.4. Debate interseccional nos estudos sobre deficiência.....	28
2. CAPÍTULO 2: GÊNERO E CUIDADO: ANÁLISE INTERSECCIONAL DAS RELAÇÕES DESIGUAIS.....	33
2.1. Lutas feministas como movimentos transformadores.....	34
2.2. A construção da categoria gênero e o debate sobre patriarcado.....	38
2.3. Divisão sexual e racial do trabalho.....	42
2.4. É ou não é trabalho? Perspectiva feminista acerca do trabalho reprodutivo e do cuidado.....	45
2.5. Cuidado, gênero, deficiência e proteção social.....	49
3. CAPÍTULO 3: MÉTODO E PERCURSO METODOLÓGICO.....	57
3.1. Método: epistemologia feminista e pesquisa emancipatória de investigação social.....	57
3.2. Percurso metodológico – o campo de pesquisa.....	58
3.3. Caracterização do Centro Especializado em Reabilitação do Hospital de Apoio de Brasília.....	62
3.4. Caracterização do perfil das mulheres entrevistadas no Centro Especializado em Reabilitação do Hospital de Apoio de Brasília.....	65
4. CAPÍTULO 4: REPERCUSSÕES DO CUIDADO NA VIDA DAS MULHERES CUIDADORAS DE CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA NO HOSPITAL DE APOIO DE BRASÍLIA.....	70
4.1. Divisão sexual do trabalho do cuidado: “eu vivo em função deles”.....	72
4.2. Viver e perceber a deficiência: “só vai entender quem tem uma criança autista”.....	77

4.3. A dinâmica do cuidado e suas repercussões na vida das mulheres cuidadoras de crianças com deficiência do Hospital de Apoio de Brasília: “a rotina de 24 (vinte e quatro) horas”.....	85
4.4. Papel do Estado: “ninguém cuida da gente”.....	92
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	100
REFERÊNCIAS.....	104
APÊNDICE A.....	111
APÊNDICE B.....	113

INTRODUÇÃO

A noção de gênero enquanto categoria analítica emerge nos debates feministas no fim do século XIX, em um momento de mudanças no debate teórico, com intuito de evidenciar as desigualdades entre homens e mulheres, a partir de um sistema de relações (SCOTT, 1995). Em vista disso, gênero enquanto construção social deve ser percebido em diversos espaços, tais como o mercado de trabalho, a educação e o sistema político (SCOTT, 1995). Portanto, é possível mencionar que “o gênero é um elemento constitutivo de relações sociais baseadas nas diferenças percebidas entre os sexos e o gênero é uma forma primária de dar significado às relações de poder” (SCOTT, 1995, p. 86).

A análise da categoria gênero através do sistema dominação-exploração, que se constitui em uma estrutura de poder (SAFFIOTI, 1992), compreende que esta categoria é constituída por relações sociais que são atravessadas por contradições, por isso opta-se pelo uso do termo relações de gênero (SAFFIOTI, 1992). De modo que os papéis definidos a homens e mulheres não são dados de forma natural e sim transformados social e culturalmente. Além disso, este estudo incorpora a discussão a respeito do sistema patriarcal como parte de uma simbiose entre capitalismo, patriarcado e racismo (SAFFIOTI, 1992).

O entendimento do patriarcado enquanto sistema de poder que atua dominando e explorando às mulheres surge no final do século XX, mais especificamente nos anos 1970, a partir dos movimentos feministas (DELPHY, 2009). A compreensão contemporânea do patriarcado, por meio da perspectiva feminista, evidencia que os homens exercem controle sobre os corpos das mulheres, soma-se a isso a existência do sistema capitalista que une-se a outros modos de dominação e intensifica as desigualdades, sobretudo no que se refere a posição das mulheres socialmente, seja plano econômico, no trabalho, na participação política ou na família.

Ao analisar especificamente o lugar que as mulheres ocupam em relação ao trabalho, emprega-se o uso da divisão sexual do trabalho como conceito analítico (KERGOAT, 2009) que decorre das relações desiguais entre homens e mulheres, no qual às mulheres é destinado o lugar de inferioridade. Esta forma de divisão desigual do trabalho entre homens e mulheres que é também racial, destina às mulheres a atividades entendidas como femininas, no setor de serviços, cuidados e com as menores remunerações. Além de responsabilizá-las pelo encargo do cuidado da família, sobretudo aos membros que apresentam dependência por cuidados contínuos, a exemplo das pessoas idosas, crianças, pessoas com deficiência e doentes (HIRATA e GUIMARÃES, 2012). Assim, seja nos espaços familiares ou nas instituições públicas e

privadas, as mulheres têm sido as principais cuidadoras, sobretudo as mulheres negras e empobrecidas.

Nesse sentido, o cuidado apresenta-se como um dos efeitos do sistema de dominação-exploração, por ser inserir-se na esfera da reprodução social, como papel exclusivamente feminino. Cabe destacar que o cuidado da casa, dos filhos, da família são necessidades humanas, que todos podem requerer em determinado momento da vida (DINIZ, 2007). Entretanto, esta atividade deve ser problematizada como papel de homens e mulheres, ao considerar que “o cuidado como condição da vida humana deve ser entendido não apenas como um problema familiar, mas, sobretudo, como uma questão social e política” (GUIMARÃES, 2010, p. 26).

Esta dissertação analisa a relação do cuidado e deficiência, a partir da perspectiva de gênero. Desse modo, ao abordar a categoria deficiência, adota a concepção social e política, que teve origem através do modelo social. Este modelo surgiu nos anos 1970, nos Estados Unidos e Europa, em um momento que o debate sobre deficiência se consolidava na academia. Assim, este debate se incorpora através da reivindicação de pessoas com deficiência, sobretudo, homens acadêmicos e com deficiência física que passaram a descrever a deficiência como opressão (DINIZ, 2007). O modelo social defende que deficiência não é resultado do corpo com lesão, ao contrário, é entendida como um conceito político e social, no qual o ambiente com barreiras é responsável por ocasionar a experiência da deficiência (DINIZ, 2007).

Além dessa abordagem, um segundo enfoque incorporado aos estudos sobre deficiência foi apresentado pelas teóricas feministas da ética do cuidado que “falaram do cuidado, da dor, da lesão, da dependência e da interdependência como temas centrais à vida do deficiente” (DINIZ, 2007, p.60). Sendo assim, trouxeram a perspectiva de gênero para abordar que havia outros fatores relacionados à deficiência como classe social, gênero, raça, orientação sexual ou identidade (DINIZ, 2007) e não somente a existência de barreiras que obstruíam a participação.

A abordagem sobre gênero, cuidado e deficiência objetiva evidenciar o cuidado como um problema político, no qual deve ser responsabilizado socialmente. A naturalização do cuidado como atribuição feminina, reflete na ausência de políticas públicas e benefícios específicos às mulheres que exercem o cuidado, bem como dificulta o acesso destas cuidadoras a direitos sociais básicos, a partir do não reconhecimento do cuidado como um trabalho fundamental, de modo que esta perspectiva precisa ser problematizada. À vista disso, pode-se afirmar que a atuação do Estado e maior proteção frente aos direitos e cuidados das pessoas

com deficiência, sucederia relações sociais mais justas, ao garantir o acesso à proteção social, dignidade e cidadania tanto para as pessoas com deficiência, como para àquelas que cuidam.

Dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) publicados em 2021 através da segunda edição do estudo Estatísticas de gênero: indicadores sociais das mulheres no Brasil, a respeito de dados referentes ao ano de 2019, apontaram que as mulheres exercem 21,4 horas semanais de afazeres domésticos e cuidados de outras pessoas, em contraposição aos homens que exercem apenas 11,0 horas semanais no desempenho das mesmas funções. Ao abordar a discussão do cuidado é importante frisar que a tarefa de cuidar engloba diversos aspectos, como educar, orientar, acompanhar, cuidar da saúde, entre outros. Além disso, segundo dados da Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios Contínua (PNAD) de 2019, 36,8% das mulheres realizavam a tarefa do cuidado, ao passo que entre os homens a taxa era de 25,9%. Diante dessa realidade, é possível identificar que há uma divisão desigual de funções entre homens e mulheres, que resulta em opressão e naturalização do trabalho doméstico e de cuidado.

Diante das considerações, ressalta-se que o interesse pela temática investigada está associado a trajetória acadêmica no decorrer da graduação e na pós-graduação. Desse modo, é preciso realçar a importância da participação, durante dois anos, como bolsista do Programa de Iniciação Científica (PROIC) em pesquisa coordenada por docentes da Universidade de Brasília, vinculados à Faculdade de Saúde e ao Departamento de Serviço Social. A pesquisa intitulada “Implementação do Modelo Único de Avaliação e Valoração da Deficiência: uma análise do processo de validação do Índice de Funcionalidade Brasileiro Modificado (IFBrM) para acesso às políticas sociais destinadas às pessoas com deficiência”, foi muito importante pelo seu foco e dimensão nacional. Neste âmbito, foram realizadas entrevistas com usuárias/os¹ e profissionais de diversos Estados brasileiros buscando averiguar e assegurar se o instrumento de avaliação da deficiência é eficaz e completo para contribuir com o acesso das pessoas com deficiência aos serviços e benefícios destinados a elas.

Apesar da pesquisa matriz não ter como objetivo a discussão de gênero, alguns dos dados coletados apontaram que, de modo geral, as mulheres são as principais cuidadoras de pessoas com deficiência. Por isso, a partir da experiência como pesquisadora do PROIC e com base nos dados do projeto nacional mais amplo, compreendeu-se a necessidade de analisar as

¹ No decorrer do trabalho será adotada a flexão de gênero, em primeiro lugar no feminino e em segundo no masculino. Entende-se que há pessoas que não se identificam com ambas as formas gramaticais, por esse motivo reforça-se que é preciso estranhar as normas gramaticais historicamente estabelecidas, que posicionam o masculino como universal (DINIZ e GEBARA, 2022).

questões de gênero e a naturalização do cuidado como atribuição das mulheres. Da mesma forma que esta participação evidenciou a importância da articulação entre ensino, pesquisa e extensão.

É preciso acentuar que a discussão de gênero é um campo de afinidade desta pesquisadora, que no decorrer da trajetória acadêmica participou de diversas disciplinas, cursos e eventos que dialogam com a referida temática. Enquanto estudante de graduação na área de Serviço Social, buscou realizar de forma introdutória no Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) a análise conjunta das categorias gênero, deficiência e cuidado, o que despertou interesse ainda maior pelo aprofundamento da discussão. Do mesmo modo que ao ingressar no Programa de Pós-Graduação em Política Social (PPGPS), participou do Grupo de Estudos e Pesquisa sobre Gênero, Política Social e Serviços Sociais (GENPOSS), em que as discussões coletivas e a socialização de saberes possibilitaram aprofundar as discussões que foram realizadas neste trabalho, assim como é imprescindível destacar que, as vivências pessoais contribuíram, igualmente, na escolha do objeto de estudo, por reconhecer-se como mulher marcada pelas opressões de gênero e classe, e que desempenha o cuidado cotidianamente.

Para construção desta análise realizou-se a pesquisa empírica, por meio da técnica de entrevista e abordagem qualitativa. Foram realizadas, no total, 15 (quinze) entrevistas com mulheres mães de crianças com deficiência no Centro Especializado em Reabilitação Infantil, tipo II, do Hospital de Apoio de Brasília (CERII/HAB), a fim de analisar de que forma a centralização do cuidado repercute na vida das mulheres mães de crianças com deficiência. Ao refletir sobre gênero e cuidado, o estudo centrou-se no debate sobre o papel das mulheres como as principais cuidadoras de crianças com deficiência e considerou que a tarefa do cuidado é permeada pelas relações de gênero. Sendo assim, adotou-se como hipótese de trabalho que a centralidade do cuidado na figura feminina provoca sobrecarga de atribuições que repercute social e economicamente na vida das mulheres cuidadoras.

A organização deste trabalho foi dividida em quatro capítulos: o Capítulo 1, intitulado “Compreendendo a deficiência – o social é político”, dialogou com a concepção social e política da deficiência, apresentou marcos jurídicos e legislativos importantes no que se refere aos direitos das pessoas com deficiência, refletiu sobre a estrutura capacitista, enquanto forma de discriminação e opressão às pessoas com deficiência e, por fim, apresentou a relevância da perspectiva interseccional para os estudos sobre deficiência, ao considerar que os processos de dominação e marginalização atravessam diferentes grupos sociais. O Capítulo 2, denominado “Gênero e cuidado: análise interseccional das relações desiguais”, destacou brevemente a

relevância dos movimentos feministas na Europa, Estados Unidos e Brasil, desenvolveu o debate sobre a construção social da categoria gênero e o conceito da divisão sexual e racial do trabalho, refletiu acerca do trabalho doméstico e de cuidados, assim como a especificidade do cuidado destinado às crianças com deficiência.

O Capítulo 3 tem como título “Método e percurso metodológico” e o objetivo foi discorrer sobre a epistemologia feminista, com enfoque interseccional como método norteador para a presente análise, assim como apresentou os percursos e procedimentos metodológicos adotados nesta pesquisa. O Capítulo 4 designado “Repercussões do cuidado na vida das mulheres cuidadoras de crianças com deficiência no Hospital de Apoio de Brasília”, finalizou a discussão apresentando os resultados da pesquisa, divididos por temas, sendo eles: a divisão sexual do trabalho, vivência e percepção da deficiência, dinâmica e repercussão do cuidado e papel do Estado, em que buscou-se reproduzir alguns trechos dos relatos das entrevistadas, em conjunto a análise teórica sobre as questões levantadas.

Por fim, cabe mencionar que o Capítulo 4 incorporou a discussão acerca da maternidade, que surgiu no decorrer da pesquisa empírica. Dessa maneira, buscou evidenciar a relação entre maternidade, cuidado e deficiência. Tal debate justifica-se, devido aos relatos das entrevistadas, em que apontaram que há uma especificidade em realizar o cuidado de crianças com deficiência, assim como lhes é imposto socialmente a garantia de bem-estar a essas crianças, sobretudo por serem mães. A construção social sobre a maternidade, que a compreende de forma supervalorizada, relaciona-se, geralmente, a dimensões afetivas e acarreta sacrifícios para as mulheres (SCOTT; LIRA, MATOS, SOUZA, SILVA e QUADROS, 2018), que deixam de viver suas próprias vidas. Partindo desse contexto, emprega-se o debate sobre a transversalidade de gênero nas políticas públicas, a fim de questionar as políticas de viés maternalista.

CAPÍTULO 1 – COMPREENDENDO A DEFICIÊNCIA – O SOCIAL É POLÍTICO

Este capítulo busca fomentar o debate acerca da categoria deficiência, a saber, por meio do debate interseccional e da crítica feminista. Nesse sentido, no primeiro tópico é realizado um panorama geral acerca dos discursos dominantes produzidos a respeito da deficiência e, posteriormente, reflete a respeito da relevância dos estudos sobre deficiência (*Disability Studies*), que emergem com a finalidade de redefinir a compreensão sobre deficiência, a partir da voz e experiência das pessoas com deficiência.

No segundo tópico, a proposta é expor a relevância da concepção social da deficiência para a proteção social brasileira. Desse modo, apresenta-se brevemente as principais discussões do campo dos estudos sobre deficiência no contexto brasileiro, avançando para a exposição acerca dos marcos jurídicos e legislativos, a favor do avanço dos direitos sociais e políticas públicas direcionadas às pessoas com deficiência no país. O terceiro tópico tem a finalidade de analisar o conceito de capacitismo, incorporado aos estudos sobre deficiência e aos estudos interseccionais como eixo de opressão que é estruturante na sociedade, o qual atravessa os corpos daquelas/es que se distanciam dos padrões de normalidade socialmente estabelecidos. Logo, ocasiona a opressão e discriminação, posicionando as pessoas com deficiência e demais grupos sociais em situação de desvantagem e subordinação.

O capítulo finaliza-se com a discussão acerca dos estudos interseccionais no campo no debate sobre deficiência, a fim de acentuar a importância desta perspectiva no combate ao conjunto de assimetrias sociais. Além disso, evidencia-se que, a crítica feminista interseccional incorporada ao campo de estudos sobre deficiência, apoia-se na epistemologia feminista negra e busca contribuir com a ampliação do debate sobre a emancipação e justiça social, bem como, pretende fomentar o diálogo com o Estado, a partir da defesa da incorporação de políticas públicas e sociais mais justas e equitativas.

Cabe destacar que, o presente capítulo contempla as produções de diversas/os teóricas/os precursora/es do debate dos estudos sobre deficiência, através da lente social, econômica e política. Do mesmo modo que, grande parte das/os estudiosas/os mencionadas/os escrevem a partir de sua própria experiência. Ademais, este capítulo empenha-se em fornecer pressupostos teóricos acerca da categoria deficiência, que não se esgota neste estudo, uma vez que discutir deficiência em sua intersecção com as demais formas de opressão demanda esforços constantes em pesquisas e análises amplas e densas.

1.1. DEBATE SOCIOPOLÍTICO DA DEFICIÊNCIA: A RELEVÂNCIA DOS ESTUDOS SOBRE DEFICIÊNCIA, A PARTIR DA CONSTRUÇÃO COLETIVA DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

Para compreender a categoria deficiência é importante situá-la historicamente, a partir de uma perspectiva crítica, social e política. Dessa maneira, a concepção de deficiência adotada na presente análise considera que os espaços sociais, instituições, práticas culturais e políticas públicas não inclusivas são responsáveis por ocasionar a experiência da deficiência. Parte-se de uma compreensão que rejeita o entendimento de deficiência como um problema centrado no corpo e responsabiliza o ambiente pouco acessível à diversidade corporal e humana pela opressão e desigualdades sociais impostas as pessoas com deficiência². Cabe mencionar que essa perspectiva não é consensual e a percepção de deficiência ainda encontra-se em disputa. Com isso, o objetivo é tensionar e revisar o debate teórico também repercutido pelos organismos internacionais e marcos legislativos e jurídicos, de modo que possibilite dar visibilidade à noção de deficiência trazida pelas próprias pessoas com deficiência, através de suas experiências, valorizando o lema: “Nada sobre nós, sem nós”.³

Os discursos produzidos sobre deficiência historicamente a definiram como doença e foram pautados pela perspectiva da normalidade, no qual os saberes dominantes trazidos pela modernidade no século XVIII utilizaram-se da concepção de norma para intervir sobre os corpos das pessoas com deficiência, entre eles o paradigma biomédico (MARTINS, 2017). Por conseguinte, os termos norma e normalidade associados a concepção de padronização de corpos se introduziram na língua europeia entre os anos 1840 e 1860, através das ciências estatísticas (DAVIS, 1995). De tal modo que, estes discursos provocaram a ideia de aperfeiçoamento da corporeidade, sobretudo das pessoas com deficiência, do mesmo modo que implicaram no estabelecimento de práticas eugenistas que dissiparam procedimentos de esterilização involuntária e encarceramento das pessoas com deficiência, a fim de garantir a eliminação da deficiência (GESSER, BLOCK e MELLO, 2020, p.18).

De acordo com Marivete Gesser, Pamela Block e Anahi Guedes de Mello (2020) a eugenia surgiu no final do século XIX e início do século XX, com o propósito de incentivar a reprodução humana de acordo com o que consideravam geneticamente ideal. Dessa forma,

² Consultar DINIZ (2003; 2007); BARBOSA (2013).

³ Lema adotado por movimentos de pessoas com deficiência desde os anos 1980, a fim de reivindicar o reconhecimento das pessoas com deficiência enquanto sujeitos de direitos (SASSAKI, 2007). Este lema foi incorporado aos movimentos das pessoas com deficiência como forma de resistência a anos de exclusão social e invisibilidade.

diversos grupos populacionais foram expostos a esterilização compulsória, a exemplo de pessoas pobres, negras, judeus, doentes e pessoas com deficiência. Cabe mencionar que as práticas eugenistas foram reproduzidas sobretudo por instituições educacionais, jurídicas e médicas (GESSER, BLOCK e MELLO, 2020). E estas, por sua vez, consideravam as pessoas com deficiência enquanto sujeitos anormais e patológicos.

Nesse sentido, a concepção de deficiência associada a perspectiva da normalidade a define enquanto corpo desviante (DAVIS, 1995) ou fora do padrão socialmente estabelecido, ocasionando a opressão e marginalização dos corpos das pessoas com deficiência, por serem considerados inferiores em relação às demais pessoas. Ademais, os discursos normalizadores sustentam-se em aspectos de funcionalidade, capacidade e aparência ao caracterizar a deficiência (DAVIS, 1995). Isto significa que, a funcionalidade considera as capacidades individuais, por meio das funções e/ou estruturas do corpo e a perspectiva da aparência refere-se ao padrão de beleza universal e ideal de corponormatividade (MELLO e NUERNBERG, 2012) no qual os corpos das pessoas com deficiência são percebidos como desproporcionais, incapazes e abjetos⁴. Tal perspectiva, exclui as pessoas com deficiência de espaços com maior visibilidade e poder, a exemplo das instituições políticas e públicas, as propagandas midiáticas e programas televisivos, enquanto espaços ocupados majoritariamente por pessoas que não experienciam a deficiência, o que ocasiona a invisibilidade da deficiência.

Partindo dessa análise, há de se considerar o paradigma biomédico enquanto um dos principais discursos de poder produzidos acerca da deficiência, além de se incorporar como principal modelo de intervenção sobre os corpos das pessoas com deficiência. À vista disso, ao serem considerados como corpos atípicos⁵ as pessoas com deficiência tornam-se objeto de intervenção da medicina. Este paradigma que promoveu a reabilitação dos corpos das pessoas com deficiência ficou conhecido como modelo médico da deficiência, fundamentado pelo conhecimento científico e constituído por padrões de normalidade, essa relação ocasiona a noção de deficiência como resultado de impedimentos nas funções e/ou estruturas do corpo (BARBOSA, 2013). Logo, este modelo ficou conhecido como “aquele que reconhecia na lesão a primeira causa da desigualdade social e das desvantagens vivenciadas pelos deficientes,

⁴ Corpos abjetos são entendidos por este estudo enquanto corpos fora da norma socialmente estabelecida. Em entrevista concedida a Baukje Prins e Irene Costera Meijer, na Universidade de Utrecht, em maio de 1996, Judith Butler é precisa ao ser questionada acerca de sua compreensão de corpos abjetos, ao declarar que “relaciona-se a todo tipo de corpos cujas vidas não são consideradas vidas e cuja materialidade é entendida como não importante” (PRINS e MEIJER, 2022).

⁵ No livro “Esperança Feminista”, Débora Diniz acentua que utiliza os termos corpos com deficiência e corpos atípicos de forma indiscriminada, além de destacar que a adoção do termo corpos atípicos pela perspectiva feminista possibilitou ampliar a política feminista (DINIZ e GEBARA, 2022).

ignorando o papel das estruturas sociais para a opressão dos deficientes” (DINIZ, 2003, p.2). Essa concepção estigmatiza os corpos das pessoas com deficiência e a percebe exclusivamente como fator biológico.

Os discursos dominantes promoveram o silenciamento das vozes das pessoas com deficiência, como sujeitos excluídos das decisões acerca de suas vidas. Desse modo, os chamados estudos sobre deficiência (*Disability Studies*) que se consolidaram nos anos 1970 (MARTINS, FONTES, HESPANHA e BERG, 2017), principalmente nos Estados Unidos e Reino Unido, surgem como uma nova perspectiva sobre a deficiência, que questiona a centralidade dos saberes biomédicos e torna-se campo de discussão das Ciências Humanas (DINIZ, 2007). Dessa forma, a redefinição acerca da noção de deficiência institui o modelo social da deficiência, fruto da organização de pessoas com deficiência, sobretudo, homens brancos acadêmicos e com deficiência física, influenciados pela tradição marxista, conhecidos como os teóricos da primeira geração do modelo social (DINIZ, 2003). A mudança de paradigma proposta pelo modelo social busca lutar pela transformação das estruturas da sociedade.

Michel Oliver, sociólogo e um dos precursores do modelo social da deficiência em sua obra “Understanding disability—from theory to practise”⁶ de 1996, refletiu acerca da sua compreensão de deficiência ao longo dos anos, apresentando um debate legítimo de sua própria experiência, enquanto pessoa com deficiência física e acadêmico de grande relevância para os estudos sobre deficiência. Do mesmo modo, disponibilizou análise crítica acerca das lutas organizadas por pessoas com deficiência, a fim de proporcionar a redefinição no entendimento de deficiência, com base na perspectiva social e de denúncia às estruturas opressoras da sociedade.

Michel Oliver (1996) destaca que os movimentos de pessoas com deficiência foram responsáveis por questionar as perspectivas individualizantes acerca da deficiência. É preciso acentuar que, o autor opta pelo uso do termo modelo individual⁷ ao referir-se à medicalização e perspectiva de adaptações individuais e de tratamento sobre os corpos das pessoas com deficiência, ao invés de modelo médico. Nesse sentido, aponta que o modelo social apresenta-

⁶“Entendendo a deficiência – da teoria a prática” (tradução livre).

⁷O estudioso da deficiência Mike Oliver opta pelo uso do termo “teoria da tragédia pessoal” ao referir-se ao modelo médico e no que diz respeito modelo social emprega o termo “teoria da opressão social”, pois segundo ele são termos mais carregados emocionalmente. Isto significa evidenciar a diversidade de terminologias utilizadas para se referirem ao modelo médico e social nos estudos sobre deficiência (OLIVER, 2008).

se em contraposição a esse modelo individual, no qual incorpora a responsabilidade coletiva e necessidade de transformação social. Portanto conclui:

“Daí a deficiência, de acordo com o modelo social, são todas as coisas que impõem restrições às pessoas com deficiência, que vão do preconceito individual à discriminação institucional, de edifícios públicos inacessíveis a sistemas de transporte inviáveis, da educação segregada à exclusão dos arranjos de trabalho, e assim por diante. Além disso, as consequências desse fracasso não recaem simples e aleatoriamente sobre os indivíduos, mas sistematicamente sobre as pessoas com deficiência como um grupo que vivencia esse fracasso na forma de discriminação institucionalizada em toda a sociedade.” (OLIVER, 1996, p. 33, tradução livre)⁸

Tal perspectiva aponta que a discussão sobre deficiência anterior aos estudos sobre deficiência a pautaram sob a lógica individual e por explicações médicas (BARNES e THOMAS, 2008). Desse modo, com o surgimento do chamado modelo social da deficiência ela passou a ser entendida, a partir da perspectiva social, cultural, política e econômica⁹. Essa mudança de conceituação foi proposta pelas próprias pessoas com deficiência, que se organizaram politicamente. O entendimento da deficiência a partir da perspectiva social aponta que esta é resultado de um processo complexo, no qual inclui estruturas opressoras, excludentes e de permanência de barreiras sociais.

Perceber deficiência sob este aspecto é afirmar que “o que existe são contextos sociais pouco sensíveis à compreensão da diversidade corporal como diferentes estilos de vida” (DINIZ, 2007, p.8). Essa nova concepção disposta para compreender a deficiência permite retirar a responsabilidade individual colocada sobre a pessoa com deficiência e responsabilizar a sociedade desigual e excludente que não está sensível à diversidade humana. Tal perspectiva busca reconhecer que há diversos fatores que provocam a deficiência, bem como procura evidenciar que existem modos de vida diversificados (DAVIS, 1995).

Com relação a essa perspectiva convém destacar a entrevista concedida por Colin Barnes a antropóloga Débora Diniz¹⁰. É importante destacar que esta entrevista inaugura as

⁸Tradução livre para: “Hence disability, according to the social model, is all the things that impose restrictions on disabled people; ranging from individual prejudice to institutional discrimination, from inaccessible public buildings to unusable transport systems, from segregated education to excluding work arrangements, and so on. Further, the consequences of this failure do not simply and randomly fall on individuals but systematically upon disabled people as a group who experience this failure as discrimination institutionalised throughout society” (OLIVER, 1996, p.33).

⁹ Consultar DAVIS (1995); BARNES e THOMAS (2008); ABBERLEY (2008).

¹⁰A entrevista foi traduzida e revisada por Débora Diniz e Ana Terra Mejia Munhoz (DINIZ, 2013). Ademais, está disponibilizada na revista SER Social, v.15, n.32.

concepções de Barnes no Brasil de forma traduzida, uma vez que suas obras estão escritas em inglês (DINIZ, 2013). Colin Barnes é um dos principais fundadores do modelo social da deficiência, além de experienciar cotidianamente a deficiência. Dessarte, ao exprimir sobre sua percepção acerca da deficiência afirma que todas as pessoas podem vivenciar a deficiência em determinados momentos da vida, uma vez que grande parte dos impedimentos são ocasionados pelo contexto social, sobretudo quando trata-se de uma longevidade de vida. Nas palavras do autor “as maiores causas do impedimento são pobreza, violência, poluição, envelhecimento, ou seja, eles são criados socialmente. Poderíamos eliminar, por exemplo, muitos impedimentos se as pessoas não fossem pobres” (DINIZ, 2013, p.238). A análise de Barnes busca trazer uma perspectiva social que não ignora a presença do impedimento corporal. Por outro lado, evidencia que as estruturas sociais não reconhecem a variedade da corporeidade e das habilidades dos sujeitos atípicos (DINIZ, 2013).

Nesse sentido, é importante sinalizar que a presente análise não objetiva invisibilizar a importância dos cuidados médicos para promover melhores condições de saúde às pessoas com deficiência, o intuito é denunciar a determinação de saberes hegemônicos e opressores acerca da deficiência que a insere em uma perspectiva de anormalidade. Dessa forma, percebe-se que o modelo social da deficiência desfruta de grande relevância, principalmente por ter sido inaugurado pelas construções das próprias pessoas com deficiência. Além disso, a perspectiva social e crítica da deficiência identifica a urgência da atuação do Estado, de modo que implemente políticas públicas mais justas, acessíveis, inclusivas e que busquem a reparação de desigualdades sociais que durante muito tempo tem sido imposta às pessoas com deficiência.

Portanto, a redefinição da compreensão da deficiência, a partir da responsabilização da sociedade, influencia diretamente a forma como a proteção social será implementada, posto que quando assume-se esta noção, o Estado deve se responsabilizar em garantir direitos mais amplos e condições de acesso igualitárias. Ou melhor, a formulação de políticas públicas e sociais pautadas por uma concepção social de deficiência tornam-se mais justas e adequadas. Para tanto, é necessária uma reformulação dessas políticas para que reconheçam a perspectiva emancipatória e que contem com a participação social das pessoas que experienciam a deficiência. No próximo item, se discute como tal debate tem influenciado a proteção social no Brasil, sobretudo através da incorporação de marcos jurídicos e legislativos que alteraram a concepção de deficiência e determinaram o direito a condição de igualdade em relação às demais pessoas.

1.2. RELEVÂNCIA DA CONCEPÇÃO SOCIAL DE DEFICIÊNCIA PARA A PROTEÇÃO SOCIAL BRASILEIRA

No Brasil, o debate acerca da concepção social da deficiência até as décadas de 1980 e 1990 estiveram centrados nas áreas de conhecimento da Psicologia e Educação, não se comparando a mesma criticidade dos estudos sobre deficiência na Europa e Estados Unidos (MELLO e NUERNBERG, 2012). No entanto, ao elaborar trabalhos acadêmicos que problematizam a dimensão social, tecendo críticas aos discursos hegemônicos sobre as pessoas com deficiência, possibilitaram dar visibilidade ao debate teórico acerca da categoria deficiência. E, a partir dos anos 2000, esse debate ganha fôlego nas Ciências Humanas e Sociais (MELLO e NUERNBERG, 2012).

Anahi Guedes de Mello e Adriano Henrique Nuernberg (2012) sinalizam que os estudos sobre deficiência fundamentados por uma concepção sociocultural no Brasil ainda são incipientes, bem como a discussão sobre deficiência na sociedade brasileira ainda encontra-se estruturada por concepções biomédicas nas diversas instituições e políticas destinadas as pessoas com deficiência. Tal apontamento, evidencia a relevância de se avançar para além dos discursos da inclusão e acessibilidade, isso significa que é necessária uma mudança de paradigma sobre a deficiência, a fim de redefinir a atuação dirigida as pessoas com deficiência, no qual deve incorporar a perspectiva social em seus arranjos institucionais e as ações do Estado.

Com relação as políticas públicas e sociais brasileiras, é possível afirmar que as ações do Estado estiveram historicamente associadas a um viés caritativo, assistencialista, paternalista e médico. Isto é, a discussão acerca da deficiência no Brasil recorrentemente imperou sob perspectivas religiosas, benemerentes, como também prevaleceram as práticas de reabilitação e intervenções destituídas de criticidade, no qual predominou a lógica de responsabilização individual pela condição da deficiência. No que se refere a educação especial, por exemplo, predominou a lógica da integração social, no qual as escolas instituíram-se de forma segregada (MAIOR, 2017). Ademais, a respeito da perspectiva da reabilitação, destaca-se que grande parte dos centros de reabilitação foram administrados por organizações não governamentais (MAIOR, 2017). Estes, por sua vez, são apenas alguns dos exemplos das ações hegemônicas dirigidas as pessoas com deficiência.

Esse cenário passa a se romper a partir da década de 1980 (MAIOR, 2017), sobretudo no processo de elaboração da Constituinte, que contou com intensas mobilizações sociais,

incluindo os movimentos de pessoas com deficiência (PAIVA, SILVEIRA e LUZ, 2020). Em decorrência disso, a Constituição Federal de 1988 (CF/1988) incorpora a perspectiva de deficiência como tema de direitos sociais em diversas esferas, tais como educação, saúde, assistência social, trabalho, transporte e acessibilidade (BRASIL, 1988). Ademais, outros direitos que concerne as pessoas com deficiência foram estabelecidos posteriormente através de emendas constitucionais e legislações próprias, sobretudo no que se refere a deficiências específicas, acesso a aposentadoria e ingresso na educação inclusiva e no ensino superior (MAIOR, 2017; SANTOS, 2016).

Esse debate é importante para pensar a proteção social, posto que estas ações governamentais tradicionalmente localizaram-se em uma perspectiva dominante, tanto no que diz respeito a gênero e raça, como em relação aos corpos das pessoas com deficiência (BARBOSA, 2013). Dito de outro modo, as ações do Estado têm sido orientadas principalmente aos homens, majoritariamente brancos, heterossexuais e que não possuem deficiência. Em vista disso, é imprescindível que os programas, políticas e serviços governamentais considerem as necessidades de grupos sociais hegemonicamente marginalizados e oprimidos, a exemplo das mulheres, a população negra, a população LGBTQI+, as pessoas com deficiência entre outros.

Para ilustrar tal apontamento, cabe citar a autora Lívia Barbosa (2013), no qual apresenta uma excelente contribuição ao debate sobre necessidades humanas relacionado a crítica feminista e aos estudos sobre deficiência. De acordo com a autora supracitada, o debate das necessidades humanas na perspectiva da justiça distributiva considerou apenas as necessidades dos sujeitos típicos, enquanto necessidades universais, por esse motivo a crítica feminista e os estudos sobre deficiência apropriaram-se dessa discussão para refletir acerca das demandas das mulheres e das pessoas com deficiência, enquanto grupos historicamente negligenciados. Em especial, no que tange a deficiência é possível enfatizar que “os espaços físicos, os meios de comunicação, as leis e as estruturas de trabalho, todos são construídos sem se considerar a diversidade corporal.” (BARBOSA, 2013, p. 80).

Diante disso, ao refletir acerca da promoção de direitos sociais destinados as pessoas com deficiência e a demais grupos marginalizados socialmente, é fundamental garantir a participação democrática desses sujeitos tanto na elaboração de legislações que incorporem suas necessidades, na construção de espaços sociais mais inclusivos e acessíveis, como na concretização de espaços de controle social¹¹. Dessa forma, para que ocorra a efetivação das políticas públicas destinadas às pessoas com deficiência é importante que estas sejam

¹¹ Consultar PAIVA, SILVEIRA e LUZ (2020); SIQUEIRA, DORNELLES e ASSUNÇÃO (2020).

planejadas para atuar com as pessoas com deficiência e não apenas para elas (SIQUEIRA, DORNELLES e ASSUNÇÃO, 2020). Em outros termos, as políticas e serviços que são direcionadas às pessoas com deficiência devem incluir a perspectiva e demandas de tais sujeitos.

Nesse sentido, é importante considerar que o debate promovido pelo modelo social, além de questionar a hegemonia dos saberes biomédicos sobre as pessoas com deficiência, buscou tensionar as instituições e organizações internacionais, tal como a Organização Mundial de Saúde (OMS), que em 2001 adota a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) e a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD), aprovada pela Organização das Nações Unidas (ONU) em 2006. Os dois documentos internacionais inspiraram a revisão da concepção de deficiência adotada nos diferentes países, bem como possibilitaram a instituição de políticas públicas apoiadas por esses princípios.

A CIF surge como revisão da Classificação Internacional de Doenças (CID), que foi aprovada em 1980 e questionada durante 20 (vinte) anos pelos defensores do modelo social (DINIZ, 2003). Dessa maneira, a CIF incorpora a perspectiva biopsicossocial, pois considera tanto o modelo médico quanto o modelo social da deficiência, e ao instituir os fatores ambientais como determinantes na avaliação da deficiência retira o foco exclusivo do corpo. Embora a CIF reconheça os aspectos corporais e ambientais que em sua interação ocasionam a deficiência, a mesma ainda é tema controverso para os movimentos sociais de pessoas com deficiência, que evidenciam que suas características ainda estão associadas a perspectiva médica da deficiência (MARTINS, FONTES, HESPANHA e BERG, 2017). Cabe ressaltar que o Estado brasileiro, em conformidade com a CIF, incorpora o modelo biopsicossocial de avaliação da deficiência para fins de acesso a bens e serviços destinados as pessoas com deficiência.

A CDPD, reconhecida pela ONU em 13 de dezembro de 2006, foi aprovada no Brasil pelo Decreto nº186 de 09 de julho 2008 e promulgada pelo Decreto 6.949 em 25 de agosto de 2009. O processo de construção da CDPD seu deu com a participação das pessoas com deficiência, o que foi determinante para a inclusão das pautas e perspectivas advindas desses sujeitos. Assim, objetiva a ampliação da proteção social, já que reconhece as barreiras que limitam a participação dessas pessoas na vida econômica, social e cultural. Nessa direção, pessoas com deficiência é definida pelo Art.1 da CDPD como:

(...) aquelas que têm impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdades de condições com as demais pessoas (BRASIL, 2009).

De acordo com Livia Barbosa (2013, p. 14) a Convenção é um marco importante, enquanto documento internacional de proteção social: “atualmente, a Convenção conta com 153 assinaturas e 110 ratificações, e seu Protocolo Facultativo com 90 assinaturas e 63 ratificações (ONU, 2012)”. Dessa forma, ao ser ratificada pelo Brasil e receber status constitucional, o Brasil compromete-se em elaborar, implementar e efetivar políticas públicas e sociais, fundamentadas pelos princípios da CDPD (PAIVA, SILVEIRA e LUZ, 2020).

Ao aderir a concepção de deficiência proposta pela CIF e pela CDPD, o governo brasileiro busca aprimorar o sistema de proteção social destinado as pessoas com deficiência. Em vista disso, instituiu o Grupo de Trabalho Interministerial em 2007, com a finalidade de refletir acerca de um modelo único para avaliar deficiência no país (SANTOS, 2016). Dessa forma, emerge o Índice de Funcionalidade Brasileiro (IFBr) em 2013, com a proposta de unificar a avaliação da deficiência para acesso a todas as políticas públicas e sociais. A primeira versão do instrumento foi adaptada e utilizada para identificar as pessoas com deficiência elegíveis para acessar a aposentaria, segundo a Lei Complementar 142, de 8 de maio de 2013, que institui a aposentadoria para as pessoas com deficiência pelo Regime Geral da Previdência Social (PEREIRA e BARBOSA, 2016). Essa versão foi intitulada Índice de Funcionalidade Brasileiro aplicado para fins de aposentadoria da pessoa com deficiência (IFBrA).

Ademais, a noção de deficiência trazida pela CIF e pela CDPD influenciou nas mudanças ocorridas na avaliação do Benefício de Prestação Continuada (BPC), destinado a pessoas com deficiência e idosas/os acima de 65 (sessenta e cinco) anos que não possuem meios de prover sua própria subsistência (BRASIL, 2011). Nesse sentido, desde 2007 tem ocorrido significativas mudanças em torno da avaliação do benefício assistencial (SANTOS, 2016). Tais mudanças exemplificam os desafios em avaliar e classificar a deficiência, através da perspectiva biopsicossocial no Brasil, incorporada a partir da nova descrição sobre deficiência (SANTOS, 2016). Estes desafios são teóricos e metodológicos, sobretudo para as políticas de Assistência e Previdência Social, dado que foram as primeiras políticas a incorporar a avaliação da deficiência do ponto de vista relacional (SANTOS, 2016).

A Lei Brasileira de Inclusão (LBI), instituída pela Lei nº 13.146 de 6 de julho de 2015, também representa um marco importante no que se refere a compreensão da deficiência, bem como na ampliação e defesa dos direitos das pessoas com deficiência, uma vez que tem como base a CDPD e seu Protocolo Facultativo (BRASIL, 2015). Desse modo, além de ampliar o entendimento de deficiência, a LBI busca, igualmente, mencionar as barreiras que são responsáveis por restringir a participação das pessoas com deficiência. Nesse sentido, “(...) a

apreciação dos tipos de barreiras descritas na LBI são fundamentais para a consideração da deficiência na perspectiva do modelo social e da Convenção. Isto é, da deficiência como restrição de participação social” (SANTOS, 2016, p. 3009).

Além disso, a LBI determinou em seu art. 2º a necessidade da avaliação multiprofissional e interdisciplinar da deficiência, além de exigir que o poder público elaborasse um instrumento para avaliar deficiência no país (BRASIL, 2015). Buscando atender essa determinação, o governo brasileiro aprovou a realização da pesquisa intitulada “Implementação do Modelo Único de Avaliação e Valoração da Deficiência: uma análise do processo de validação do Índice de Funcionalidade Brasileiro Modificado (IFBrM) para acesso as políticas sociais brasileiras”, fruto da carta-acordo entre a Secretaria Nacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência (SNPD), a Organização dos Estados Ibero-americanos (OEI), a Universidade de Brasília (UNB) e a Fundação de Empreendimentos Científicos e Tecnológicos da Universidade de Brasília (FINATEC) (BARBOSA e BARROS, 2020), que teve como finalidade validar o instrumento e adaptá-lo para ser utilizado por todas as políticas públicas e sociais destinadas as pessoas com deficiência.

A referida pesquisa ocorreu em Centros Especializados em Reabilitação (CER), Centros de Atenção Psicossocial (CAPS) e Unidades Básicas de Saúde (UBS) em todo território nacional, no qual foram entrevistadas/os profissionais e pessoas com deficiência presentes nessas instituições, além da realização de capacitação oferecida as/os profissionais para apresentar o instrumento (BARBOSA e BARROS, 2020). Em março de 2020, o Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência (CONADE) publicou a Resolução nº 01, de 05 de março de 2020, aprovando o IFBrM como instrumento apto para avaliar deficiência. Assim, destacou em seu Art. 1º:

Aprovar o Índice de Funcionalidade Brasileiro Modificado (IFBrM) como instrumento adequado de avaliação da deficiência a ser utilizado pelo Governo Brasileiro, conforme prevê o Parágrafo 2º do Artigo 2º da Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015 (Lei Brasileira de Inclusão)” (CONADE, 2020, p.1).

A pesquisa sobre implementação do modelo único de avaliação e validação do IFBrM representa marco significativo para tensionar as políticas públicas e sociais destinadas as pessoas com deficiência, visto que apresenta uma proposta crítica e política, assentada em bases teóricas, além de dispor da aplicação de um método crítico que defende a emancipação e os direitos das pessoas com deficiência. Esta foi uma pesquisa que contou com a participação das pessoas com deficiência, profissionais, pesquisadoras/es em diversos momentos da pesquisa desde a construção até sua finalização (BARBOSA e BARROS, 2020). Isso evidencia a

importância de contar com a participação da sociedade civil tanto no que se refere a execução de pesquisas, como na elaboração das políticas públicas.

Dessa maneira, ao avaliar e classificar a deficiência para acesso a políticas e benefícios, as/os profissionais precisam dialogar com os princípios incorporados pelos marcos jurídicos e legislativos, assim como perceber a relação do corpo com impedimentos em ambientes com barreiras (SANTOS, 2016). Logo, é preciso potencializar as capacitações profissionais e trabalho multidisciplinar e interdisciplinar. Além disso, os marcos jurídicos e legislativos geram a obrigatoriedade de se repensar os instrumentos para atuar frente a erradicação do preconceito destinado as pessoas com deficiência (BARBOSA, 2013).

Embora tenham ocorrido avanços significativos na compreensão e avaliação da deficiência no Brasil, a definição sobre deficiência ainda encontra-se em disputa, posto que existem práticas que permanecem caminhando contra os avanços obtidos pelos marcos legais e pelas construções teóricas promovidas pelos estudos sobre deficiência. Estes, por sua vez, são discursos ainda ancorados por uma perspectiva individualizante, que entendem deficiência como desvio e doença (PAIVA, SILVEIRA e LUZ, 2020).

Ficou evidenciado que tanto o debate teórico quanto os referidos marcos internacionais e legislativos, revisam as concepções hegemônicas e individualizantes sobre deficiência. Desse modo, ao adotar os princípios do modelo social reconhecem as barreiras como responsáveis por limitarem a participação das pessoas com deficiência. Cabe enfatizar que as barreiras descritas por esses documentos vão além das urbanísticas e arquitetônicas, considerando também as práticas sociais e institucionais. Ademais, a construção de um instrumento único para avaliar deficiência no país representa um avanço importante, principalmente no que diz respeito aos diversos saberes profissionais utilizados na avaliação, bem como a articulação entre as políticas públicas e sociais direcionadas as pessoas com deficiência.

À vista disso, a redefinição da compreensão da deficiência, a partir da responsabilização da sociedade, interfere diretamente na forma como a proteção social será implementada, posto que quando assume-se esta noção, o Estado deve se responsabilizar em garantir direitos mais amplos e condições de acesso igualitárias que precisam ir além da garantia da acessibilidade numa perspectiva universal, ao contrário é importante reconhecer a multiplicidade de deficiências, no qual as singularidades das pessoas com deficiência possam ser reconhecidas e estas de fato inclusas socialmente (MELLO e MOZZI, 2018).

Por fim, teorizar sobre deficiência exige desvencilhar-se da hegemonia da normalidade (DAVIS, 1995). Isto significa considerar que há outras formas de fazer parte do mundo. Tal

perspectiva aponta para a necessidade de opor-se a estrutura capacitista, que potencializa as desigualdades sociais e limita a participação social e política das pessoas com deficiência nos espaços decisórios. Esta estrutura desigual opera por meio de diversas barreiras sociais que vão desde o acesso aos serviços, políticas e espaços físicos, até os comportamentos individuais e discriminatórios. Com esse propósito, é preciso reconhecer o capacitismo enquanto eixo de opressão, que está arraigado na sociedade e que perpassa a vida de todos os indivíduos, inclusive que não experienciam a deficiência, mas que o reproduzem, uma vez que o capacitismo é estrutural. Desse modo, só é possível caminhar em direção a transformação societária que busque a erradicação de desigualdades, a partir do questionamento das estruturas opressoras. Posto isto, no próximo item se discute com maior profundidade o conceito de capacitismo, afim de problematizá-lo.

1.3. CAPACITISMO COMO EIXO DE OPRESSÃO

As práticas eugenistas e os discursos dominantes e biologizantes produzidos acerca da deficiência, ocasionaram a marginalização, exclusão e patologização da deficiência. Esses discursos e práticas, apesar de antigos, ainda permanecem na atualidade e resultam na discriminação e opressão imposta sobre as pessoas com deficiência, por esse motivo é recomendado o emprego do termo capacitismo para denominar tal forma de discriminação (MELLO, 2019). Ademais, o capacitismo é entendido como um eixo de opressão que coaduna com demais formas de opressão e exploração como raça, gênero, etnia, sexualidade e classe (GESSER, BLOCK e MELLO, 2020).

O termo capacitismo surge em contraposição a ideologia da normalidade, enquanto debate legítimo inaugurado por pessoas com deficiência, no sentido de viabilizar as lutas e resistências contra a sociedade opressora. Anahi Guedes de Mello (2019) afirma que o termo foi utilizado pela primeira vez no Brasil em 2011 e propõe que o conceito seja utilizado como forma de reconhecer que as pessoas com deficiência são marcadas pelos padrões da corporeidade e de sua funcionalidade. Segundo ela, o contrário de deficiência nos padrões dominantes da sociedade é capacidade, por esse motivo, capacitismo é incorporado ao diálogo acerca da deficiência como termo que melhor descreve a opressão imposta sobre as pessoas com deficiência. Noutros termos, Mello (2016, p.3272) destaca que:

No caso do *capacitismo*, ele alude a uma postura preconceituosa que hierarquiza as pessoas em função da adequação dos seus corpos à corponormatividade. É uma categoria que define a forma como as pessoas com deficiência são tratadas de modo generalizado como incapazes (incapazes de produzir, de trabalhar, de aprender, de amar, de cuidar, de sentir desejo e ser desejada, de ter relações sexuais etc.), aproximando as demandas dos movimentos de pessoas com deficiência a outras discriminações sociais, como o sexismo, o racismo e a homofobia. Essa postura advém de um julgamento moral que associa a capacidade unicamente à funcionalidade de estruturas corporais e se mobiliza para avaliar o que as pessoas com deficiência são *capazes de ser e fazer* para serem consideradas plenamente humanas.

Ainda de acordo com Anahi Mello (2016) o capacitismo é uma forma de traduzir para a língua portuguesa o termo *ableism* que remete a capacidade, a fim de distanciar a deficiência do que se considera normal. Em outros termos, como *able* significa “capaz”, a autora compreende que a etimologia do termo capacitismo surge da palavra *ableism*. Logo, o capacitismo engloba a noção de incapacidade, considerando as pessoas com deficiência incapazes para acessar serviços e tomar decisões acerca de suas próprias vidas (MELLO, 2016). Além disso, a lógica da incapacidade percebe a deficiência através de duas perspectivas, tanto do ponto de vista da superação, quando há pessoas com deficiência que realizam atividades e acessam espaços não previstos a elas, como da tragédia pessoal que considera a deficiência como condição negativa, no qual percebe as pessoas com deficiência como sofredoras e padecentes de piedade e caridade (FIETZ, 2020).

Fiona Kurumi Campbell, uma mulher com deficiência e uma das principais pensadoras dos estudos sobre o capacitismo, revela em sua obra intitulada “Exploring Internalized Ableism Using Critical Race Theory”¹² publicada em 2008, que o capacitismo assenta-se na crença do padrão corpóreo ideal e está posto culturalmente. Nesse contexto, o entendimento que se prevalece é do estranhamento do corpo com impedimentos, até mesmo por parte das pessoas que experienciam a deficiência, que nas palavras da autora supracitada refere-se ao “capacitismo internalizado”, o qual é consequência das opressões direcionadas aos sujeitos que vivenciam tal condição, assim como provoca o afastamento e disputa entre as pessoas com deficiência. A perspectiva de Campbell (2008) relaciona os estudos acerca do capacitismo com os estudos de raça, a fim de evidenciar essas duas formas de opressões constantemente veladas.

Desse modo, o capacitismo se materializa através de situações excludentes e comportamentos discriminatórios que limitam a participação das pessoas com deficiência em instituições públicas e privadas, bem como no acesso aos serviços, espaços, informação e comunicação (SIQUEIRA, DORNELLES e ASSUNÇÃO, 2020). Além disso, o capacitismo não apenas inferioriza as pessoas com deficiência, mas também outros grupos sociais marcados

¹² “Analisando o capacitismo internalizado usando a Teoria Crítica da Raça” (tradução livre).

pela diferença, tais como as mulheres, a população negra, a população indígena e LGBTQI+, posto que esses grupos são frequentemente questionados sobre suas capacidades de ser e fazer (MELLO e MOZZI, 2018). Todavia, são as pessoas com deficiência, sobretudo as mulheres com deficiência as principais inferiorizadas por este sistema desigual e opressor (MELLO e MOZZI, 2018).

O capacitismo, portanto, afeta a vida das pessoas com deficiência de diferentes formas, na medida em que estranha seus corpos, desconsidera sua existência na construção dos espaços, edifícios e instituições, ignora seus desejos e reivindicações, estabelece padrões estéticos e corporais, limita o acesso ao lazer, educação e consumo, além de pronunciar discursos e pôr em prática ações que constroem e que segregam sua presença. Para ilustrar as consequências reiteradas do capacitismo na vida das pessoas com deficiência, compete destacar a poesia escrita por Maria R. Palácios¹³, denominada “Naming Ableism”¹⁴, em seu blog “CripStory”¹⁵, em que a autora aponta diversos comportamentos e práticas capacitistas. Assim, em um dos versos acentua: “Capacitismo é quando você vira o rosto para o outro lado e diz que o privilégio do seu corpo capaz não é um privilégio e se recusa a ver que o seu privilégio é a face da minha opressão.”¹⁶ (PALÁCIOS, 2017)

Deste ponto de vista, reforça-se que o capacitismo posiciona as pessoas com deficiência em situação de desvantagem. Além disso, as ações direcionadas às pessoas com deficiência em uma sociedade capacitista frequentemente consistem em uma concepção universalizante da deficiência (DIAS, 2013). À vista disso, é imprescindível reconhecer a multiplicidade da deficiência, posto que embora existam atualmente espaços acessíveis e mecanismos inclusivos, estes ainda não atendem de forma satisfatória as demandas de todas as pessoas com deficiência, que permanecem reivindicando a igualdade de condições com as demais pessoas. Compete enfatizar que o capacitismo se incorpora enquanto uma estrutura, isto é, molda a sociedade de acordo com suas práticas e, portanto, as ações individuais dos sujeitos repercutem tais fundamentos. Logo, é primordial alargar as lutas anticapacitistas, a fim de erradicar as situações

¹³ Maria R. Palácios é poetisa, autora, estudiosa da deficiência bem como é uma mulher com deficiência física, ou em suas palavras “uma deusa sobre rodas”. Maria é criadora do blog “CripStory” e aborda a discussão acerca da deficiência, a partir de uma perspectiva de autoestima, amor, relacionamentos e vivências pessoais.

¹⁴ “Definindo capacitismo” (tradução livre).

¹⁵ Convém ressaltar que o acesso a referida poesia tornou-se possível através da leitura da Tese de Doutorado de Helena Moura Fietz, publicada em 2020. A poesia encontra-se disponibilizada em: <https://cripstory.wordpress.com/2017/04/01/naming-ableism/>.

¹⁶ Tradução livre para: “Ableism is when you turn your head the other way and say that your able-bodied privilege is not privilege and refuse to see that your privilege is the face of my oppression” (PALÁCIOS, 2017).

e hábitos discriminatórios, bem como reconhecer as pessoas com deficiência como sujeitos de direitos. Tal noção ancora-se na perspectiva crítica da deficiência.

Por fim, o emprego do termo capacitismo, enquanto ferramenta analítica acentua, igualmente, a necessidade de incorporá-lo aos estudos interseccionais, tendo em vista sua posição como eixo de opressão, uma vez que naturaliza e hierarquiza os corpos das pessoas com deficiência (MELLO, 2019), considerados menos capazes, menos aptos e menos eficientes que os corpos de pessoas que não experienciam a deficiência. Dito de outro modo, o capacitismo normatiza os corpos, a partir de padrões estéticos e biológicos, desconsiderando outras formas de habitar o mundo (MELLO, 2019). Assim, é importante englobar a perspectiva anticapacitista interseccional, a fim de situar a deficiência na matriz de opressão de gênero, raça e classe, dado que a interseccionalidade é uma ferramenta importante na luta contra as diversas formas de discriminação (SANTOS, KABENGELE e MONTEIRO, 2022). Ademais, este entendimento aponta que a luta anticapacitista é tão urgente quando as demais lutas em combate ao racismo, sexismo, lgbtfobia e desigualdade de classe.

1.4. DEBATE INTERSECCIONAL NOS ESTUDOS SOBRE DEFICIÊNCIA

Os debates promovidos pelas teóricas feministas aos estudos sobre deficiência tiveram origem nos anos 1990 e 2000 (GOMES, LOPES, GESSER e TONELI, 2019). A partir da experiência das mulheres com deficiência que evidenciaram a multiplicidade da deficiência, levando em consideração outros marcadores sociais que foram invisibilizados tanto nos debates dos movimentos feministas hegemônicos, como nas discussões dos primeiros teóricos dos estudos sobre deficiência, posto que ambos desconsideraram a correlação entre gênero e deficiência (MELLO e NUERNBERG, 2012).

O outro aspecto incorporado ao debate foi a importância do cuidado desempenhado pelas mulheres às pessoas com deficiência, no qual as feministas propuseram o conceito da ética do cuidado (DINIZ, 2003). Esta perspectiva buscou evidenciar a importância do reconhecimento do cuidado¹⁷, enquanto atividade essencial, tanto do ponto de vista de quem o demanda, como daquelas que o exercem constantemente, uma vez que são as mulheres as principais responsáveis pelo desempenho do cuidado. Cabe destacar que o debate interrelacionado entre deficiência, raça/etnia, orientação sexual e classe social foi, igualmente,

¹⁷ Consultar DINIZ (2003); MELLO e NUERNBERG (2012); BARBOSA (2013).

desconsiderado nos referidos movimentos, enquanto categorias de análise entrecruzadas (GOMES, LOPES, GESSER e TONELI, 2019)

Nesse sentido, a crítica feminista dirigida aos primeiros teóricos do modelo social, apesar de reconhecer a importância da noção social e política da deficiência, buscou evidenciar que os apontamentos realizados por esses pensadores desconsideraram as diferenças de gênero (GOMES, LOPES, GESSER e TONELI, 2019), uma vez que estavam constituídos pelos privilégios de serem homens e acadêmicos. Da mesma forma que ao apoiarem-se na perspectiva da independência, recusaram a multiplicidade de deficiências, ou seja, o fato de que há pessoas com deficiências específicas que vão demandar cuidados constantes e de que a interdependência é uma condição da vida humana (DINIZ, 2003).

A discussão interrelacionada entre a perspectiva feminista e os estudos sobre deficiência possibilitou contribuições tanto para campo da deficiência, como para os estudos sobre feminismo e gênero. Em função disso, o debate interseccional apresenta-se como nova possibilidade de reflexão, sobretudo ao integrar temas centrais aos estudos sobre deficiência, a exemplo do debate sobre gênero e sexualidade, com a finalidade de desconstruir mitos e tabus referente aos desejos e escolhas das pessoas com deficiência; a incorporação do debate acerca da interdependência e cuidado como demanda necessária, que deve ser considerada no âmbito público através de políticas públicas e sociais que reconheçam o valor do cuidado e a perspectiva de quem o exerce; além da aproximação com os estudos sobre raça/etnia e com as lutas dos movimentos LGBTQI+ (GOMES, LOPES, GESSER e TONELI, 2019).

Desse modo, a análise interseccional da categoria gênero e da deficiência evidencia as desigualdades sociais impostas tanto para mulheres com deficiência, quanto para aquelas que exercem o cuidado cotidiano das pessoas com deficiência e, ainda permite pensar em outras categorias de análise, tais como raça/etnia, classe social e sexualidade. Por conseguinte, cabe mencionar que a crítica feminista relacionada aos estudos sobre deficiência denuncia as estruturas opressoras que adotam um tipo ideal de sujeito universal, ignorando a diversidade humana e apresenta novas medidas de combate às desigualdades sociais vivenciadas pelas mulheres e pelas pessoas com deficiência (BARBOSA, 2013).

Há de se considerar, portanto, que a deficiência deve ser percebida como categoria analítica (GESSER, BLOCK e MELLO, 2020) em que a identifique do ponto de vista político, social e cultural, promovendo a emancipação das pessoas com deficiência ao possibilitar que elas possam se inserir nos processos decisórios, de pesquisas e de formulação de políticas públicas e sociais. Desse modo, a perspectiva interseccional tem se destacado com grande

relevância para a discussão acerca da categoria deficiência, de forma que adotar essa perspectiva permite situar a deficiência a outros eixos estruturantes de opressão e exploração, bem como possibilita reconhecer que o capacitismo atravessa diferentes corpos, instituições e organizações baseado na ideia de sujeito ideal (GESSER, BLOCK e MELLO, 2020).

Em decorrência disso, o debate sobre capacitismo foi incorporado na matriz interseccional, devido o apagamento histórico da discussão acerca da deficiência em outros movimentos que versam sobre o corpo (DAVIS, 1995; MELLO, 2019) e tem como objetivo refletir sobre todos os corpos oprimidos pela corponormatividade, alimentado pela ideia de um corpo superior a outro (MELLO, 2019). Isto significa que a deficiência está entrelaçada ao debate de gênero, sexualidade, raça e classe. No que se refere especificamente as mulheres com deficiência essa realidade torna-se mais complexa, devido as posições que as mulheres ocupam socialmente, sobretudo quando experienciam a deficiência, são negras e empobrecidas.

Convém ressaltar que o debate interseccional incorporado por estudiosas e militantes do campo dos estudos sobre deficiência, apoiam-se na epistemologia feminista negra, visto que as demandas das mulheres com deficiência foram, igualmente, silenciadas pelo feminismo branco¹⁸ dominante, que reproduziu o privilégio da branquitude (LOPES, SOLVALAGEM e BUSSE, 2020). Nessa direção, ao firmar-se na perspectiva interseccional, a crítica feminista da deficiência tem como finalidade evidenciar o capacitismo como matriz de opressão estrutural. À vista disso, ao perceber a interseccionalidade como ferramenta teórico-metodológica de pensar e lutar contra um sistema dominante e colonial (AKOTIRENE, 2019) faz-se necessário incorporar a luta contra o sistema capacitista.

No que se refere ao contexto do Brasil, o debate interseccional associado aos estudos sobre deficiência apresenta-se como proposta recente, com objetivo de refletir criticamente acerca de diversas formas de opressão que, ao serem cruzadas a deficiência, potencializam as desigualdades impostas a esse grupo de pessoas. Ademais, o elo entre os estudos sobre deficiência e a crítica feminista têm sido alcançado principalmente através da ANIS (Instituto de Bioética, Direitos Humanos e Gênero)¹⁹, enquanto uma importante organização não-governamental, sem fins lucrativos e que atua com temas acerca dos direitos humanos, feminismo, gênero etc.²⁰ Todavia, ainda que o debate interseccional tenha avançado na conjuntura brasileira, os índices de participação das pessoas com deficiência em debates

¹⁸ Para maiores discussões acerca dos movimentos feministas, consultar o Capítulo 2 do presente estudo, intitulado: “Gênero e cuidado: análise interseccional das relações desiguais”.

¹⁹ Consultar MELLO e NUERNBERG (2012); GOMES, LOPES, GESSER e TONELI (2019).

²⁰ Ver site: <http://www.bioetica.org.br/?siteAcao=BioeticaBrasilIntegra&id=26>, para maiores informações acerca da atuação da ANIS.

acadêmicos e políticos são limitados, tal realidade é ainda mais expressiva no que tange a participação das mulheres com deficiência (MELLO e NUERNBERG, 2012), que expressam pouco reconhecimento nos debates acadêmicos e nos movimentos feministas.

Tal perspectiva exige do Estado, enquanto agente da proteção social, a instituição de um sistema protetivo justo e assegurador de direitos, que considere as diferenças, e reconheça a pluralidade dos sujeitos a quem são destinadas as políticas públicas e sociais. Por esse motivo, é necessário acentuar a importância da adoção da concepção social da deficiência, bem como reconhecer a relevância do debate interseccional e anticapacitista na instituição de políticas que considerem o debate de gênero, raça, classe e deficiência de forma imbricada. Cabe destacar que a CDPD é um dos grandes marcos no que tange a tal perspectiva, uma vez que a CDPD “faz sete menções a gênero, cinco à pobreza, três à meninas e duas à idoso” (GESSER, BLOCK e MELLO, 2020, p.23).

Além disso, a LBI se apresenta como outro marco fundamental, ao passo que incorpora o debate de gênero no que tange aos direitos das pessoas com deficiência. No entanto, nenhum dos documentos supracitados fazem menção a raça (GESSER, BLOCK e MELLO, 2020), demonstrando a necessidade da incorporação de políticas públicas que considerem tais discussões de forma articulada, em oposição as políticas seletivas e/ou com viés caritativo. Sendo assim, as lutas anticapacitistas, antirracistas, anticlassistas e antisexistas ao serem articuladas, apresentam maior potencial de resistência política, no qual a análise interligada das desigualdades sociais permite suscitar o diálogo com o Estado, para que este implemente políticas públicas e sociais que considerem as especificidades de todos os grupos sociais e garanta espaços democráticos, enquanto locais representativos dessas políticas.

A luta anticapacitista tem como propósito a emancipação²¹ e justiça social para as pessoas com deficiência historicamente oprimidas. Do mesmo modo que ao associar-se as reivindicações de outros movimentos sociais, potencializa a luta conjunta em combate a sociedade capacitista, lgbtfóbica, sexista, racista e classista. Para tanto, a luta anticapacitista é uma luta interseccional (GESSER, BÖCK e LOPES, 2020). Logo, a perspectiva interseccional evidencia que reivindicar a promoção da justiça social e a construção de espaços coletivos que considerem a diversidade identitária e corporal é um esforço conjunto, em que todos os movimentos sociais empenhados com a transformação societária devem se articular. Em outros

²¹ De acordo com Paiva, Silveira e Luz (2020) a emancipação social só é possível a partir de uma mudança da sociedade, isto é, da transformação social.

termos, é preciso lutar por um feminismo mais inclusivo e diverso, uma vez que “a esperança feminista não pode temer a diversidade” (DINIZ e GEBARA, 2022, p. 9).

CAPÍTULO 2: GÊNERO E CUIDADO: ANÁLISE INTERSECCIONAL DAS RELAÇÕES DESIGUAIS

Este capítulo objetiva apresentar o debate teórico-conceitual sobre gênero, raça e classe, enquanto categorias que operam de forma interrelacionada. Referenciada nessas categorias pretende-se analisar o trabalho do cuidado, com especial atenção para o cuidado destinado às crianças com deficiência, objeto de pesquisa desta dissertação. Para tanto, se reflete, no primeiro tópico sobre a relevância dos movimentos feministas, nos países da Europa, nos Estados Unidos e no Brasil, como movimentos capazes de possibilitar a transformação das vivências das mulheres e incidir na produção de conhecimento, dominada até então pela perspectiva androcêntrica e patriarcal. No segundo tópico se discute sobre gênero, enquanto categoria analítica fundamental para entender as relações desiguais baseadas nas diferenças percebidas entre os sexos, que atuam de forma articulada a outros eixos estruturantes de opressão.

Nesse sentido, o debate concentra-se em sistemas de poder e dominação que atuam de forma simultânea para dominar e explorar diversos grupos identitários, com ênfase para a condição das mulheres, sobretudo negras e em situação de pobreza. A partir desta discussão, há uma reflexão sobre a divisão sexual e racial do trabalho, com a intenção de demonstrar os efeitos desta divisão na vida das mulheres trabalhadoras remuneradas e não remuneradas, este debate é realizado no terceiro tópico. Logo, o quarto tópico apresenta a discussão sobre o trabalho reprodutivo e de cuidados, a fim de questionar o entendimento destas funções como responsabilidades naturalmente femininas. Desse modo, o referido tópico apoia-se em diversas concepções que evidenciam o cuidado enquanto trabalho, que extrapola o trabalho reprodutivo, em outras palavras o cuidado desfruta de particularidades que precisam ser compreendidas. Por fim, no quinto e último tópico há a discussão acerca do cuidado e deficiência, com o objetivo de demonstrar as especificidades do cuidado destinado as crianças com deficiência, que demandam o cuidado de forma mais contínua. Discute-se, igualmente, acerca da importância da atuação do Estado, através da proteção social, sobretudo, em relação as mulheres cuidadoras e as pessoas com deficiência. Além disso, uma vez que as mulheres cuidadoras de crianças com deficiência constituem o grupo de pesquisa deste estudo, objetiva-se refletir a respeito das desigualdades de gênero, raça e classe de forma interseccional, pois compreende-se que estas repercutem nas práticas de cuidado e na vida das mulheres que exercem o cuidado. Cabe mencionar, que este debate não se esgota neste capítulo, considerando que há limites em abordar categorias de grande dimensão, em um curto período de tempo, além de que tal debate exige

aprofundamento constante.

2.1. LUTAS FEMINISTAS COMO MOVIMENTOS TRANSFORMADORES

O debate acerca de gênero inaugura-se através dos questionamentos produzidos pelos movimentos feministas²². Desde o século XVIII já havia mulheres que buscavam questionar a ordem social vigente e teorizavam sobre a situação ocupada pelas mulheres socialmente, sobretudo acerca de sua posição no âmbito familiar, ausência na participação política e na vida pública, reclamando por liberdade. Acrescenta-se a consolidação do sistema capitalista, que tanto impõe a divisão das classes sociais, como também aprofunda desigualdades já existentes desde o período pré-capitalista. É neste contexto social e político que as mulheres passam a se organizar e reivindicar seus direitos.

Nos países da Europa e Estados Unidos a emergência do pensamento feminista concentrou-se em pautas específicas, sendo as principais: a luta pelo sufrágio das mulheres, reivindicações pelo direito ao trabalho fora do espaço doméstico, os questionamentos acerca da precarização do trabalho assalariado feminino e a busca pela igualdade entre os sexos (SAFFIOTI, 1976). Diante disso, os movimentos feministas foram marcados por correntes teóricas diversas que buscavam teorizar e questionar as desigualdades impostas sobre as mulheres, entre as principais correntes estavam as feministas liberais e socialistas que defendiam perspectivas diferentes.

Para o feminismo liberal a luta pela igualdade de direitos entre homens e mulheres foi uma das principais pautas (GUIMARÃES, 2005). Além disso, não questionavam a estrutura capitalista e desconsideravam as diferenças de classe entre as mulheres. Já as feministas socialistas utilizaram o arcabouço teórico marxista para desenvolver as análises sobre a condição das mulheres. Tal perspectiva, considerava que a opressão das mulheres estava relacionada principalmente as desigualdades entre as classes sociais, por isso acreditavam que o fim desta divisão permitiria a libertação e emancipação das mulheres²³.

As lutas feministas foram divididas em ondas, termo utilizado para explicar as diferentes pautas, em diferentes períodos históricos. Desse modo, as lutas feministas iniciais ficaram

²² Adota-se o termo movimentos feministas no plural, por compreender que estes são marcados por diversidade em sua organização, correntes teóricas e ações. Ademais, nesse período também existiram movimentos de mulheres que reivindicavam direitos. Todavia, não se intitulavam como feministas.

²³ Como apontado por Mirla Cisne e Telma Gurgel (2008) a emancipação das mulheres só é possível a partir da construção de uma nova sociedade, que não esteja estruturada pelo modo de produção capitalista.

conhecidas como a primeira onda do feminismo que perdurou até os anos 1930 (PINTO, 2010). Esses movimentos ressurgem significativamente na década de 1960, em conjunto a outros movimentos sociais que ocorriam na época: é a segunda onda. Ao apresentar outras inspirações, passou a reivindicar o reconhecimento do trabalho doméstico não remunerado e de cuidados, a luta por direitos reprodutivos, discussões acerca da sexualidade e a distinção entre sexo e gênero. Já na década de 1990 houve a inserção dos debates de gênero, raça e classe de forma articulada, ocasionando a terceira onda. Essas inspirações surgem, após muitas feministas compreenderem que a inserção no trabalho assalariado e a conquista do direito ao voto não foram suficientes para alcançar a libertação da dominação e exploração impostas sobre as mulheres, já que há sistemas dominantes que atuam em conjunto para hierarquizar e determinar sua posição socialmente.

De acordo com hooks (2015) ao surgimento do feminismo norte-americano foi dado destaque a experiência das mulheres brancas, de classe média alta, escolarizadas e designadas ao âmbito doméstico, que desconsideraram a realidade das mulheres na perspectiva da totalidade, principalmente com relação à vivência das mulheres negras e pobres, visto que além do sexismo enfrentam, igualmente, o racismo. Além disso, é preciso destacar que as mulheres negras sempre trabalharam, no entanto de forma precária e desvalorizada. Ao refletir sobre os discursos dominantes produzidos pelas pensadoras feministas brancas, a autora destacou:

O fato de que nós, mulheres negras, não nos organizamos coletivamente, em grande número, em torno das questões do “feminismo” (muitas de nós nem conhecem ou usam o termo), ou de que não tivemos acesso aos meios de poder que nos permitiriam compartilhar nossas análises ou teorias sobre gênero com o público norte-americano, não negam sua presença na nossa vida e nem nos colocam em uma posição de dependência em relação às feministas brancas e não brancas que falam a um público maior (hooks, 2015, p. 203).

Nesse sentido, uma das principais mudanças dentro do movimento feminista foi a inserção do pensamento das intelectuais negras que tensionaram o movimento feminista dominante e contribuíram com uma nova perspectiva de luta, que além de destacar as opressões de gênero, passou a questionar as opressões de raça e classe. Desse modo, incorporou o pensamento interseccional ao apontar que esses fatores proporcionam maior subalternização da mulher na sociedade. Esta perspectiva destaca a experiência das mulheres negras, uma vez que são oprimidas e sofrem com as desigualdades de gênero, classe e raça desde o período da escravidão (DAVIS, 2016).

O conceito de interseccionalidade foi cunhado pela pensadora Kimberlé Crenshaw e ganhou maior notoriedade a partir da Conferência Mundial contra o Racismo, Discriminação Racial, Xenofobia e Formas Conexas de Intolerância, em Durban, África do Sul (AKOTIRENE, 2019). Para a autora Carla Akotirene (2019) o pensamento interseccional reflete acerca da inseparabilidade entre racismo, capitalismo e cisheteropatriarcado, isto é, compreende que existe um sistema de opressão que deve ser analisado de forma interligado na sociedade. Este conceito centraliza as discussões de raça, com o objetivo de dar visibilidade a realidade das mulheres negras silenciadas historicamente. Além disso, reflete sobre outros grupos identitários, a fim de ampliar os debates produzidos acerca das inequidades sociais. Nesse sentido,

Recomenda-se, pela interseccionalidade, a articulação das clivagens identitárias, repedidas vezes reposicionadas pelos negros, mulheres, deficientes, para finalmente defender a identidade política contra a matriz de opressão colonialista, que sobrevive graças as engrenagens do racismo cisheteropatriarcal capitalista (AKOTIRENE, 2019, p. 45).

Desse modo, o que a perspectiva interseccional propõe é refletir coletivamente acerca da matriz de opressão posicionada sobre diversos grupos sociais, principalmente as mulheres negras. A partir dessa análise é possível questionar os padrões universais fixados socialmente, tal como a figura do homem branco e heterossexual, que está no topo da pirâmide social. Do mesmo modo que, as mulheres brancas, de classe média alta e heterossexuais, que embora ainda vivenciem desigualdades de gênero, estão posicionadas em situação de privilégio em relação aos homens negros, mulheres negras, mulheres brancas e pobres. Cabe mencionar que esta perspectiva não busca quantificar essas formas de opressão, mas sim compreender a multiplicidade e complexidade da análise das relações desiguais. Portanto, a perspectiva interseccional busca colaborar com a construção de uma sociedade justa.

Diante do exposto, faz-se igualmente importante refletir acerca da especificidade do movimento feminista brasileiro, é importante destacar que estes movimentos não estavam deslocados do contexto mundial de organização das lutas feministas. Todavia, dadas as particularidades históricas de formação e organização social brasileira esses movimentos dispunham de especificidades, além de que foram impactados pelo golpe militar que resultou na ditadura militar em uma era cheia de repressões e violências. Desse modo, nos primeiros anos do século XIX as lutas feministas no Brasil e em outros países da América Latina concentram-se nas reivindicações pelo direito ao voto feminino (COSTA, 2005).

Nos anos que se seguiram os movimentos feministas no Brasil, passaram a questionar as repressões causadas pela ditadura militar e assumiram novas reivindicações, a exemplo dos

direitos reprodutivos, reconhecimento do trabalho doméstico, violência contra as mulheres e sexualidade (COSTA, 2005). Além de contribuírem com os avanços conquistados na Constituição Federal de 1988, após intensos questionamentos pela inserção dos direitos das mulheres. Nesse sentido, as conhecidas ondas do feminismo não ocorreram da mesma forma no Brasil.

Cabe mencionar que no Brasil as reivindicações das mulheres negras também foram invisibilizadas, principalmente por se tratar de um território marcado pelo racismo estrutural. Logo, o pensamento incorporado pelas mulheres negras nesse contexto buscou inserir um processo educativo para evidenciar as desigualdades presentes entre as mulheres brancas e negras (SOARES, 1994). De modo geral, essa perspectiva buscou evidenciar as particularidades históricas vivenciadas pelas mulheres negras. Por esse motivo, como mencionado por Sueli Carneiro (2003) é preciso enegrecer o feminismo, não apenas de forma teórica, mas em suas ações, inclusive na luta por políticas públicas que considerem a perspectiva de raça.

Embora os movimentos feministas tenham sido atravessados pelas especificidades de cada território e conjuntura, seu caráter diverso possibilitou incluir diferentes reivindicações, além de proporcionar avanços em suas concepções, sobretudo, com a inserção da perspectiva interseccional que ao reconhecer as diferentes formas de opressões, contribui com a ampliação do pensamento feminista. Ademais, esses movimentos se instituíram como movimentos políticos ao se contrapor as instituições dominantes que historicamente inferiorizaram as mulheres, a exemplo do Estado, a família e a igreja (CISNE e GURGEL, 2008).

Desse modo, ressalta-se a importância dos movimentos feministas contemporâneos reivindicarem, da mesma forma, o sexismo, o sistema patriarcal capitalista e racista (hooks, 2018). Tendo em vista que os direitos já consolidados estarão sempre em risco dentro desses sistemas, como já sinalizava Beauvoir (1975), em entrevista televisiva concedida, “nunca se esqueça que basta uma crise política, econômica ou religiosa para que os direitos das mulheres sejam questionados. Esses direitos não são permanentes. Você terá que manter-se vigilante durante toda a sua vida”. Neste contexto, há a importância da incorporação da perspectiva ampliada sobre o feminismo como movimento transformador, uma vez que acreditar no feminismo, é poder imaginar um mundo melhor, imaginar como verbo feminista, destacado por Débora Diniz e Ivone Gebara (2022).

Partindo dessa perspectiva, evidenciar a discussão de raça nos movimentos feministas significa reconhecer que os regimes patriarcais e racistas historicamente apagaram a identidade

das mulheres negras, que antes do período colonial e escravocrata já se organizavam como lideranças políticas²⁴ (WERNECK, 2010). Todavia, tiveram suas capacidades de organização política questionada e não foram consideradas como sujeitos ativos. Logo, ao incorporar a perspectiva trazida pelas pensadoras feministas negras, que articulam o debate de raça, as discussões de gênero e classe, permite-se respeitar e considerar a voz dessas mulheres, que falam a partir de suas próprias experiências, isto é, em seu lugar de fala (RIBEIRO, 2017). Por fim, o feminismo negro propõe um novo entendimento para a categoria gênero, que não está desarticulada do debate de raça e classe, dado que em situação de maior opressão, exploração e desigualdade estão as mulheres negras e pobres.

2.2. A CONSTRUÇÃO DA CATEGORIA GÊNERO E O DEBATE SOBRE PATRIARCADO

A noção de gênero adotada por este estudo a define como resultado da construção social, isto é, evidencia que existem relações sociais entre homens e mulheres, que se estabelecem a partir de um sistema de dominação-exploração (SAFFIOTI, 2004). A análise acerca das relações de gênero permite compreender de que forma se constroem os diferentes papéis desempenhados por homens e mulheres na sociedade, bem como suas repercussões em diversos âmbitos da vida²⁵. Além disso, os estudos a respeito das relações de gênero servem como base teórica para análise de diversos espaços, tanto domésticos, quanto políticos e institucionais, dado que este é um conceito que se tornou teórico, analítico e político, a partir das reivindicações feministas (MACHADO, 2000).

O uso da categoria gênero busca recusar-se aos argumentos biológicos historicamente utilizados para justificar a inferioridade das mulheres em relação aos homens. Esses argumentos invisibilizaram as mulheres enquanto indivíduos, questionando suas capacidades de escolhas e decisões, não as considerando enquanto cidadãs e por isso não poderiam ser iguais aos homens (SCOTT, 2005). Os argumentos que apontam diferenças entre homens e mulheres, baseiam-se em padrões e normas biológicas e sociais utilizadas para oprimir as mulheres e outros grupos

²⁴ Werneck (2010) ressalta o exemplo do termo ialodê, como símbolo da liderança que representa as mulheres negras.

²⁵ É importante mencionar que há pensadoras do campo dos estudos feministas que compreendem gênero como a “construção da identidade dos sujeitos” (LOPES, 1997, p. 24). Tal perspectiva aponta que essas identidades não fixas e podem ser transformadas.

identitários. Por esse motivo, considerar as diferenças faz-se necessário para reconhecer que há identidades diferentes (SAFFIOTI, 2004).

Em virtude disto, não há igualdade de condições e oportunidade para que as mulheres alcancem os mesmos patamares de acesso a recursos e direitos que os homens. As desigualdades as atingem em vários âmbitos: menores salários e postos de chefia e liderança; maiores índices de desemprego, informalidade e precarização das relações de trabalho; não socialização ou divisão equânime do trabalho doméstico e de cuidados – citando aqui somente a esfera do trabalho, evidencia-se que tal assimetria entre os sexos ocorre de forma não natural, mas por uma construção histórica que define o ser homem e ser mulher, e que se aprofunda em uma sociedade racista e dividida em classes sociais. Ou seja, as mulheres negras e empobrecidas são as mais vulneráveis as diversas formas de opressão e exploração vigentes em uma sociedade estruturalmente desigual.

Há de se considerar, portanto, que a análise interrelacionada de gênero a outros eixos que estruturam desigualdades sociais: racismo e capitalismo, não busca quantificar as opressões, ao contrário, permite uma reflexão ampliada sobre a realidade social, uma vez que as relações de gênero são permeadas por contradições (SAFFIOTI, 2004). Nesse contexto, ao articular o debate de classe social a categoria gênero, considerando a emergência do sistema capitalista, entende-se que as opressões às mulheres são transformadas e aprofundadas (SAFFIOTI, 2004). Indo além, inserir a análise da dimensão étnico-racial proporciona uma reflexão ainda mais ampla, pois a divisão que ocorre entre as classes sociais inclui as relações de gênero e de raça.

No que tange a análise associada entre as relações de gênero e patriarcado considera-se que ambos são importantes para compreender a situação vivenciada pelas mulheres e homens na sociedade (SAFFIOTI, 2004). Ademais, gênero compõe uma categoria mais ampla e compreende, do mesmo modo, as relações igualitárias, sendo que patriarcado refere-se a dominação masculina de forma mais específica (MACHADO, 2000; SAFFIOTI, 2004). A concepção mais ampla de gênero permite refletir e questionar as estruturas desiguais, assim como possibilita organizar mobilizações que reivindiquem desigualdades de gênero em diferentes espaços, políticas e culturas (MACHADO, 2000; SAFFIOTI, 2004).

Além disso, não há consenso quanto à utilização do termo relações de gênero, patriarcado ou relações sociais de sexo²⁶. Por vezes estes termos são utilizados de forma

²⁶ Cabe destacar que o presente trabalho adota a categoria gênero, por compreendê-la enquanto categoria abrangente, no qual “gênero é a construção social do masculino e do feminino” (SAFFIOTI, 2004, p.47). Esta

separada e por outras são analisados em conjunto. Todavia, ambos consideram que há um sistema que torna desigual a realidade entre mulheres e homens na sociedade, opondo-se a naturalização desse fenômeno, de outro modo, ainda que discordem acerca dos conceitos, analisam a totalidade das ações individuais e coletivas (DELPHY, 2009).

A concepção contemporânea de patriarcado insere-se nos anos 1970, por meio da crítica feminista que o define como um sistema dominante masculino a ser combatido (DELPHY, 2009). Desse modo, o patriarcado se expressa a partir de um sistema hierarquizado entre homens e mulheres, no qual estas ocupam posições subalternas. Além disso, o patriarcado é composto por bases materiais e ideológicas, constituindo-se por uma relação de poder dos homens sobre as mulheres e está presente tanto na vida privada, como na vida pública, a partir da configuração do Estado, no qual suas instituições são, igualmente, marcadas por relações patriarcais (SAFFIOTI, 2004).

Neste contexto, as relações patriarcais integram-se a outras estruturas que estão indissociáveis, a exemplo do capitalismo e racismo. A análise do patriarcado em conjunto com o sistema capitalista é essencial, visto que este é um sistema que necessita das mais diversas formas de desigualdades para existir. Logo, as relações patriarcais naturalizam as posições hierárquicas entre homens e mulheres e o sistema capitalista reproduz estas hierarquias, pois estas são indispensáveis para seu funcionamento (D'ATRI, 2017). Cabe evidenciar, do mesmo modo, que o patriarcado enquanto uma estrutura historicamente dominante, constituída por relações de poder está concentrada em uma figura específica que é o homem branco e heterossexual, isto é “o poder está concentrado em mãos masculinas há milênios” (SAFFIOTI, 1987, p.16).

Todavia, refletir acerca desses sistemas interligados sem considerar a dimensão étnico-racial é insuficiente, dado que as desigualdades de raça soma-se a este processo para oprimir com maior intensidade diferentes grupos de mulheres. Em outros termos, há um sistema heteropatriarcal-racista-capitalista²⁷ (CISNE e SANTOS, 2018) que de forma articulada resulta em relações desiguais. Dessarte, esta concepção evidencia que o sexismo e as assimetrias de

perspectiva aponta que essas relações sociais desiguais ocorrem entre homens e mulheres, assim como entre mulheres e entre homens. Cabe assinalar, no entanto, que ainda não há consenso em relação a sua utilização.

²⁷ As autoras Mirla Cisne e Silvana Mara Morais dos Santos (2018) partem da perspectiva da consubstancialidade para refletir sobre o imbricamento entre classe, sexo e raça. Nesse sentido, as autoras apontam que a divisão entre as classes sociais determina, do mesmo modo, as divisões de sexo e raça. Ademais, optam pelo termo relações sociais de sexo na análise das desigualdades sociais entre homens e mulheres. Cabe, portanto, destacar que o presente estudo considera ser fundamental a discussão das relações patriarcais apontada pelas autoras. Todavia, trabalha com a perspectiva da interseccionalidade, buscando visibilizar a dimensão racial, bem como, compreende que a categoria gênero é mais ampla.

raça atuam em conjunto para marginalizar e desqualificar as mulheres. Além do mais, a realidade brasileira expõe diretamente esta relação, por tratar-se de uma sociedade marcada por violências patriarcais e racistas que atingem, sobretudo, as mulheres negras, indígenas e empobrecidas.

Tal perspectiva aponta que há a existência de um sistema patriarcal, racista e capitalista (SAFFIOTI, 1987) que está intrínseco e opera regulando os corpos, comportamentos e funções sociais das mulheres. Esta simbiose já apontada por Saffioti (1987) funciona a partir da supremacia masculina branca e heterossexual, que impacta as mulheres em diversos âmbitos, tal como na estreita participação política, reprodução de diversas formas de violências, preservação de comportamentos sexistas e racistas na família desde a infância, na esfera econômica, de trabalho e de cuidados, nos padrões universais de beleza socialmente estabelecidos e nos modelos de sexualidade que produzem discriminações a outras identidades de gênero. Isto significa que, essas estruturas de dominação-exploração, determinam qual o lugar, ou melhor, o não lugar de pertencimento das mulheres, sobretudo, as mulheres negras e de classes sociais não privilegiadas.

Diante do exposto, presume-se que a análise interrelacionada acerca dos estudos sobre gênero, raça e classe são imprescindíveis para desnaturalizar as relações patriarcais, principalmente ao analisar a esfera do trabalho, dado que uma das expressões desse sistema hierarquizado é a divisão sexual e racial do trabalho, que restringe as mulheres, principalmente as mulheres negras aos espaços domésticos ou setores menos valorizados e menos remunerados. Logo, “a mulher negra, portanto, inserida em relações patriarcais e racistas, encontra-se na pior escala social, ocupando, por exemplo, os postos de trabalho mais precarizados e mal remunerados, e expostas a maiores situações de violências [...]” (CISNE e SANTOS, 2018, p.68).

Portanto, analisar a divisão sexual e racial do trabalho é fundamental para contestar a apropriação do trabalho desempenhado pelas mulheres, que libera os homens do trabalho doméstico e de cuidados (BIROLI, 2019), bem como, naturaliza as inequidades nos espaços de trabalho, sejam eles remunerados ou não. Ademais, é indispensável reconhecer a complexidade desta forma de divisão que tanto possibilita a superioridade e valorização dos trabalhos realizados pelos homens, desqualifica os trabalhos realizados pelas mulheres, como também ocasiona desigualdades entre as mulheres, dado os privilégios de classe e raça, que estabelecem condições diferenciadas de acesso a escolaridade e ingresso no mercado de trabalho. É a partir das complexidades apontadas que se encontra a divisão sexual e racial do trabalho.

2.3. DIVISÃO SEXUAL E RACIAL DO TRABALHO

Abordar a divisão sexual e racial do trabalho exige contextualizar como o trabalho feminino foi organizado historicamente e os novos sentidos que ele assume, a partir da emergência do capitalismo. Neste contexto, ressalta-se que o trabalho nunca foi alheio as mulheres, pois desde as sociedades pré-capitalistas estas desempenhavam atividades fora do lar, apesar de que se tratava majoritariamente de mulheres casadas, submetidas a autorização dos maridos. Com a instauração do sistema capitalista, as mulheres enfrentam uma maior marginalização de seu trabalho, pois este sistema as posiciona não apenas em funções mais periféricas, mas impõe ainda mais obstáculos a sua participação em atividades fora dos espaços domésticos (SAFFIOTI, 1976).

Por tratar-se de uma organização social que divide a sociedade em classes sociais, destaca-se que a mão de obra das mulheres pertencentes as camadas mais pobres foi utilizada de forma cada vez mais intensa e precária, com intensas jornadas de trabalho e baixas remunerações, especialmente nas fábricas. Ao mesmo tempo que submete muitas mulheres ao confinamento das atividades da casa e do cuidado com os filhos, sob o mito da naturalização das capacidades femininas aos espaços reprodutivos (SAFFIOTI, 1976; ANDRADE, 2015).

Dessa forma, a divisão sexual do trabalho estrutura de forma hierárquica as ocupações destinadas aos homens e as mulheres, de acordo com dois princípios fundamentais: o da separação, que determina quais os trabalhos que devem ser realizados por homens e mulheres e o hierárquico que define com maior valor os trabalhos desempenhados por homens (KERGOAT, 2009). A presente divisão, similarmente, separa o trabalho entre esfera de produção e reprodução, assim destina aos homens o espaço produtivo e remunerado e as mulheres o âmbito da reprodução social que as responsabiliza pelo trabalho doméstico e de cuidados de outras pessoas. Esse processo repercute tanto na naturalização do cuidado como atribuição feminina, como impõe dificuldades ao acesso das mulheres as ocupações fora do espaço doméstico, a exemplo do mercado de trabalho formal, dado que estas assumem responsabilidades e preocupações diferentes dos homens nestes espaços (COSTA, 2011).

Anabelle Carrilho da Costa (2016) traça reflexões importantes acerca do fenômeno da feminização do trabalho assalariado, como uma das expressões da divisão sexual do trabalho. Esse fenômeno é entendido como processo que colabora tanto com a precarização e desvalorização do trabalho assalariado desempenhado pelas mulheres, quanto define quais são as profissões entendidas como femininas. Desse modo, a autora analisa a feminização do

trabalho no setor da Mineração e aponta que:

Inicialmente, é necessário ressaltar que, a partir da observação empírica de um setor econômico e profissional tradicionalmente masculinizado, a feminização do mercado ou de determinados espaços laborais pôde ser analisada não como uma categoria em si, mas uma manifestação dos processos de contradição e dominação no contexto da divisão sexual do trabalho no sistema capitalista. Tal análise relacional é importante por identificá-la e situá-la como um construto histórico advindo das relações sociais de gênero (COSTA, 2016, p.132).

Isso significa que a divisão sexual do trabalho ao definir características masculinas e femininas a serem desempenhadas nestes espaços reforça a feminização de determinadas profissões, que englobam características de cuidado, organização, trabalhos manuais etc., enquanto os homens exercem majoritariamente funções de gestão e/ou que exigem força física. Isso se reveste na desvalorização e precarização do trabalho exercido pelas mulheres, através de baixas remunerações, condições desfavoráveis de trabalho, além da sobrecarga de trabalho, a partir da conciliação com as atividades do espaço doméstico. Cabe ressaltar que essa análise não desconsidera a importância da maior inserção das mulheres ao espaço de trabalho assalariado, bem como a relevância da ocupação delas em profissões masculinizadas (COSTA, 2016). No entanto, busca refletir de forma crítica acerca dessa inserção.

Além disso, a reflexão acerca da divisão sexual do trabalho se cruza a outras formas de opressão. Ao incidir sobre as relações de gênero, articula-se as desigualdades de raça/etnia e classe social. Nesse sentido, por mais que a divisão sexual do trabalho reproduza desigualdades na vida de todas as mulheres, tem efeitos diferenciados a partir da posição de classe e raça/etnia que ocupam, assim como não produz os mesmos benefícios para todos os homens (BIROLI, 2019). Ao refletir acerca das assimetrias e desigualdades de gênero, raça/etnia e classe que atravessam a divisão sexual do trabalho, compreende-se que as mulheres brancas de classes altas, em geral, competem com os homens brancos de sua própria classe, em razão de ocuparem posições e remunerações maiores que homens negros e mulheres negras e pobres (BIROLI, 2019).

Tal apontamento, demonstra que as mulheres negras são submetidas a ocupações mais desvalorizadas, de invisibilidade e de precarização, tendo como exemplo o trabalho doméstico, as faxinas e serviços de cozinha e de cuidados. De modo geral, em lugares que não podem ser notadas, uma vez que não atendem aos critérios de boa aparência estabelecidos universalmente (GONZALEZ, 1984). Além disso, as mulheres negras são a maioria no que se refere ao trabalho doméstico remunerado e não remunerado. Dados organizados pelo Departamento Intersindical de Estatística e Estudos Socioeconômicos (DIEESE), acerca dos dados divulgados pela da PNAD, do IBGE entre o período de 2019 e 2021, evidenciam que as mulheres correspondem a

92% da população ocupada no trabalho doméstico, dentre estas 65% são trabalhadoras negras, com renda inferior a um salário mínimo. Portanto, não é possível apontar exclusivamente a divisão sexual do trabalho, sem considerar as desigualdades raciais, posto que esta divisão é também racial.

Em virtude disto, a divisão sexual e racial do trabalho ocasiona a “marginalização do trabalho feminino” (SAFFIOTI, 1976). Ademais, o modo de produção capitalista se beneficia das desvantagens sociais imposta as mulheres, dado que muitas vezes estas desvinculam-se das atividades produtivas para exercer as reprodutivas, tais como de cuidados com outros, mais especificamente com a família. Nesse sentido, no que se refere aos afazeres domésticos é importante evidenciar que estes abrangem atividades de manutenção da casa, cuidado dos filhos ou demais integrantes da família, auxílio com educação, lazer, saúde e alimentação. Apesar de serem atividades consideradas reprodutivas, impactam diretamente a esfera produtiva e proporciona maior acumulação de riqueza para o sistema econômico capitalista, bem como resulta na inserção periférica das mulheres no mercado de trabalho (SAFFIOTI, 1976).

Tal articulação compõe um sistema de opressão que se beneficia de diversas formas da inferiorização da mulher, especialmente quando se considera a esfera do cuidado e o papel do Estado, que ao não socializar o ônus do cuidado colabora com a naturalização desta função como responsabilidade da família, sobretudo da mulher. Isto significa que a divisão sexual e racial do trabalho atua de forma coletiva e institucional e atinge, da mesma forma, o acesso das mulheres ao emprego formal, ao lazer, proteção social e participação política (BIROLI, 2019).

Portanto, ao refletir acerca da divisão sexual e racial do trabalho é importante considerar que esta divisão institucionaliza o trabalho doméstico como responsabilidade das mulheres, invisibiliza suas atividades nesse espaço, bem como naturaliza as menores remunerações destinadas a elas, até mesmo quando ocupam as mesmas funções que os homens (FERERICI, 2019). Além disso, o trabalho reprodutivo e de cuidados estão no cerne desta discussão, que perpassam desde a divisão sexual e racial do trabalho até a dimensão de afetividade, que é fundamental para sua reprodução e naturalização dentro deste sistema. À vista disso, é imprescindível discorrer acerca do trabalho reprodutivo e de cuidados, a partir da recusa de sua imposição histórica sobre as mulheres, bem como avançar no debate a respeito do cuidado, enquanto uma atividade que proporciona condições dignas e justas de vida e, portanto, precisa ser coletivizada com o Estado e com a sociedade.

2.4. É OU NÃO É TRABALHO? PERSPECTIVA FEMINISTA ACERCA DO TRABALHO REPRODUTIVO E DO CUIDADO

O trabalho reprodutivo é instituído através da divisão sexual e racial do trabalho, que o destina ao espaço doméstico, naturalizando que as atividades desempenhadas no lar, que incluem os afazeres domésticos e os cuidados de outras pessoas, são atribuições naturalmente femininas (MARCONDES, 2013). No entanto, a esfera da reprodução não está distante do trabalho considerado produtivo, uma vez que contribui com sua manutenção e reprodução. Nesse sentido, o trabalho reprodutivo conta com múltiplas atividades que vão desde a manutenção do lar, como os serviços de limpeza, até o suporte com a tarefa de cuidado (MARCONDES, 2013).

Historicamente o trabalho doméstico e de cuidados foram apreendidos como atributos do feminino e, ao mesmo tempo, desconsiderados como trabalho. Ao serem realizados nos núcleos familiares reforça-se tal concepção. O não entendimento dos afazeres domésticos e o cuidado como trabalho advém da ideia de que tais atividades constituiriam atributo natural do feminino e, por isso, “melhores” desempenhadas por mulheres, que inclusive os fariam devido a uma disponibilidade e, ou determinação afetiva/amorosa. Tal fato naturaliza os papéis desiguais de gênero na esfera doméstica e invisibiliza a importância que essas atividades ocupam socialmente, ao proporcionarem a reprodução social e humana dos indivíduos.

Silvia Federici (2019) destaca a importância do reconhecimento do trabalho doméstico - imposto e naturalizado como atividade feminina, que se apresenta como trabalho oculto e contribui com o desempenho do trabalho produtivo e com a acumulação do capital. Nesse entendimento, as mulheres realizam essas atividades por afeto, porque gostam ou porque desempenham melhor essa função, e assim não são remuneradas ou reconhecidas. Em outros termos, o amor manifesta-se como fundamento do trabalho não pago. Logo,

Essa fraude que se esconde sob o nome de “amor” e “casamento” afeta a todas nós, até mesmo se não somos casadas, porque, uma vez que o trabalho doméstico é totalmente naturalizado e sexualizado, uma vez que se torna um atributo feminino, todas nós, como mulheres, somos caracterizadas por ele (FEDERICI, 2019, p. 46).

Cabe destacar que, as reivindicações feministas, na denominada primeira onda, realizadas acerca do direito ao trabalho assalariado recusavam os papéis de donas de casa, com a perspectiva de que a inserção no mercado de trabalho resultaria na libertação da dominação masculina, assim como, ocasionaria a independência financeira. Assim, a partir dessas lutas foi crescente o número de mulheres no trabalho assalariado (FEDERICI, 2019). No entanto, a

inserção das mulheres no trabalho assalariado não resultou na libertação da dominação e exploração de sua força de trabalho, pois mesmo com a inserção no mercado de trabalho as mulheres continuaram sendo as principais responsáveis pelo trabalho doméstico. Destaca-se ainda que essa inserção não está isenta de outras formas de desigualdades existentes no mercado de trabalho, a exemplo da precarização do trabalho, as baixas remunerações e as desigualdades de classe e raça. Ou ainda, outras formas de opressão e violência, como os assédios moral e sexual – que também mais acometem mulheres que homens.

Nesse contexto, a partir dos anos 1970 nos EUA, houve movimentos de mulheres que buscavam dar visibilidade ao trabalho doméstico não remunerado e de cuidados – reivindicações da segunda onda feminista. Para esses movimentos foi dado destaque as mães beneficiárias de programas da assistência social que buscavam o reconhecimento do trabalho doméstico não remunerado e de cuidados. Por este motivo, a luta pelo assalariamento do trabalho doméstico não é apenas a partir de uma perspectiva financeira, mas de oposição ao modelo capitalista que se beneficia dessa força de trabalho não remunerada e que impede que as mulheres acessem a direitos e benefícios sociais (FEDERICI, 2019). Diante disto, defender o direito do salário para o trabalho doméstico é lutar pela sua visibilidade, recusando a dominação e exploração do trabalho feminino.

Neste cenário, o cuidado é adotado por uma perspectiva analítica, por compreender a centralidade que ocupa no âmbito privado e público, em especial na manutenção da força de trabalho e do funcionamento da vida social, além de contribuir com a análise acerca das repercussões dos papéis de gênero. Essa centralidade justifica-se por compreender que todas as pessoas podem requerer cuidado em diferentes momentos da vida, seja na infância, velhice, por condições de saúde ou deficiência (DINIZ, 2007). Contudo, o desempenho do cuidado só é visto enquanto trabalho, quando exercido no âmbito público. No que se refere aos espaços domésticos é visto na maioria das vezes como “ajuda” e/ou “obrigação”, ou ainda demonstração de afeto e recai quase exclusivamente como responsabilidade e atribuição feminina.

É importante ressaltar que apesar do cuidado se constituir enquanto uma atividade associada ao trabalho reprodutivo, ele possui particularidades, como uma atividade concreta que envolve a interação direta entre indivíduos, no atendimento de suas necessidades (MARCONDES, 2013). Por esse motivo, é importante evidenciar que o cuidado extrapola o exercício do trabalho reprodutivo, a partir dos afazeres domésticos, uma vez que conta com dimensões psicológicas e afetivas que envolvem preocupação, compromisso e responsabilidade, tempo gasto na busca por acesso a serviços e recursos aos requisitantes destes

cuidados, a exemplo de crianças, idosos e pessoas com deficiência. Ademais, a forma como o cuidado está inserido socialmente depende, do mesmo modo, do contexto social e político, que moldam as práticas de cuidado.

Desse modo, a definição de cuidado que mais se aproxima desta perspectiva é:

“[...] entendemos por cuidado as práticas sociais que articulam trabalho, emoções e padrões éticos, que se concretizam na interação face a face entre quem cuida e quem é cuidado. Seu objetivo é atender necessidades humanas (objetivas e subjetivas), contribuindo para garantir a sustentabilidade da vida humana” (MARCONDES, 2019, p.57).

À vista disso, o presente estudo percorre diversos paradigmas teóricos que elucidam sobre o cuidado, com a finalidade de evidenciar suas contribuições para a análise proposta²⁸. Logo, no primeiro momento há o entendimento do cuidado enquanto trabalho (FEDERICI, 2019; HIRATA e GUIMARÃES, 2012), através da crítica da divisão sexual e racial do trabalho. A partir disso, apresenta-se a noção de cuidado como responsabilidade social e política²⁹, ao evidenciar a importância da atuação do Estado através da socialização do cuidado. Em relação a ética do cuidado, objetiva-se apresentar este debate de forma sintética, por compreender sua importância especialmente no que diz respeito a relação entre cuidado e deficiência. Por fim, há a centralidade da discussão acerca da interseccionalidade como ferramenta indispensável para análise do desempenho das práticas de cuidado em uma sociedade marcada pela dominação e exploração, que se apoia em eixos estruturantes de desigualdades – tais como gênero, raça, classe.

Diante disso, torna-se fundamental repensar o cuidado, a partir de três pilares fundamentais, sendo eles o reconhecimento, a remuneração e a divisão. Nesta perspectiva, ao reconhecer o cuidado como central na sociedade e como uma atividade que tem repercutido com sobrecarga sobre as mulheres, permite-se que ele seja entendido enquanto trabalho, já que o que “eles dizem que é amor, nós dizemos que é trabalho não remunerado” (FEDERICI, 2019, p.40). Somente assim, as mulheres poderão dispor de condições mais dignas e justas para desempenhá-lo, não como função natural e exclusiva, mas a partir de sua distribuição enquanto uma responsabilidade coletiva.

Nessa lógica, ainda que o cuidado seja entendido a partir da compreensão do atendimento as necessidades e como prática relacional (TRONTO, 2015), que está presente nas

²⁸Cabe assinalar que a categoria cuidado tem como base diversas matrizes teóricas que tanto apresentam semelhanças, como divergem em suas concepções. Feito essas considerações, o presente estudo esforça-se para apresentá-las brevemente, da mesma forma que evidencia as principais perspectivas que dialogam com esta pesquisa, sem a intenção de esgotar o debate. Nesse sentido, para maior apreensão dessas matrizes teóricas consultar Marcondes (2019).

²⁹ Consultar Tronto (2015); Federici (2019).

relações humanas e sociais, é importante questionar se as mulheres também serão beneficiárias do cuidado em determinados momentos da vida. Repensar o cuidado e a distribuição igualitária das práticas de cuidado, significa reconhecer que as mulheres não são naturalmente responsáveis pelo cuidado, mas que este papel foi imposto socialmente a elas, bem como significa questionar a particularidade do cuidado na família. Isto é, afirmar que o cuidado é político e deve estar no centro das discussões e decisões políticas (TRONTO, 2015).

Fica evidente a importância do trabalho do cuidado como atividade essencial para a reprodução social e humana, que só é possível pois há pessoas (mulheres) que o desempenham. Daí a importância da atuação do Estado como responsável por garantir a renda e subsistências das mulheres que estão inseridas nesses espaços. Dessa forma:

Obrigar o Estado a pagar um “salário social” ou uma “renda garantida”, a fim de assegurar a nossa reprodução, continua a ser um objetivo político essencial, posto que o Estado tem mantido como refém grande parte das riquezas que produzimos (FEDERICI, 2019, p. 33).

Além disso, a ferramenta da interseccionalidade proporciona uma análise ainda mais abrangente acerca das práticas de cuidado, visto que estas práticas estão estabelecidas por meio da construção cultural e social de uma sociedade capitalista, patriarcal e racista e, por isso, torna a atividade do cuidado desvalorizada, especialmente ao ser desempenhada pelas mulheres. Isso significa que, o cuidado é regido tanto pelo gênero, como pelas desigualdades de raça/etnia. Ademais, as mulheres ao serem responsabilizadas por este trabalho, em grande medida não remunerado, renunciam suas próprias escolhas e necessidades e são forçadas a interromper estudos ou trabalhos no âmbito público, além de acumular intensas jornadas de trabalho.

Tal entendimento revela que o trabalho do cuidado dever ser coletivizado e pensado dentro da agenda política e feminista (MARCONDES, FARAH e SIERRA, 2020). Esta problematização questiona a delegação do cuidado destinada as mulheres, em especial nos espaços domésticos, assim como reflete acerca dos efeitos do cuidado na vida das mulheres em situação de ausência de renda e que vivenciam discriminação por raça/etnia, posto que essas assimetrias provocam a privação de escolha de outros modos de vida. Ao contrário da realidade das mulheres brancas e ricas, que dispõem da possibilidade de delegar o cuidado a outras mulheres. Do mesmo modo, é preciso que ocorra a participação do Estado no cuidado, ocasionando assim a “desfamiliarização do cuidado” (MARCONDES, FARAH e SIERRA, 2020). Ou melhor, a desresponsabilização do cuidado como papel da mulher-mãe.

Ademais, no que se refere ao cuidado destinado as crianças, identificam-se diversas especificidades, a começar pela baixa aceitação que este cuidado seja realizado por outra pessoa

que não a mãe (MARCONDES, FARAH e SIERRA, 2020). Esta perspectiva retrata o reforço a maternidade e a obrigação da mulher pelo cuidado com os filhos. Nesse sentido, a especificidade do cuidado se expande quando destinado a crianças com deficiência, visto que estes cuidados são ainda mais contínuos e muitas vezes permanentes, que demandam igualmente mais tempo e disposição das mulheres, além de que esta tarefa torna-se mais desafiante ao não dispor de espaços, serviços e políticas inclusivas.

Por fim, compreende-se a necessidade da coletivização do cuidado numa perspectiva política e de gênero. Isto é, faz-se necessário questionar o papel dos homens no trabalho do cuidado, assim como exigir que o Estado através de suas políticas e ações possibilite melhores condições de vida para quem cuida e quem é cuidada/o. Indo além, ao realçar o debate do cuidado em sua interface com gênero, deficiência e proteção social, é impreterível salientar que o cuidado direcionado as crianças, sobretudo, que experienciam a deficiência é constituído por particularidades, que envolve o aspecto de permanência e continuidade, a dimensão de afetividade e/ou emoções que perpassam o processo de aceitação de tal condição, as demandas de recursos específicos, sejam eles financeiros, tecnológicos, de assistência à saúde e/ou medicação e alimentação. Estas vivências e multiplicidade de cuidado resultam em maiores demandas e responsabilidades as mulheres cuidadoras. Logo, busca-se refletir acerca dessas implicações em suas vidas.

2.5. CUIDADO, GÊNERO, DEFICIÊNCIA E PROTEÇÃO SOCIAL

O cuidado ao ser articulado a categoria de deficiência ganha ainda mais centralidade, visto que a organização societária não é estruturada de forma inclusiva, fazendo com que as pessoas com deficiência tenham de conviver com inúmeras barreiras a sua inserção social e, ainda, demandem cuidados contínuos em diferentes espaços, principalmente domésticos e sob a responsabilidade feminina. Cabe ressaltar que há diversos conceitos e discussões que permeiam a percepção do conceito de deficiência, nessa perspectiva discutir essa temática articulada às questões de gênero e cuidado é desafiador.

A discussão sobre cuidado e deficiência é ampliada pelas teóricas feministas do modelo social, nos anos 1990 e 2000 que articulam o cuidado e a interdependência as discussões sobre deficiência (DINIZ, 2007). A crítica feminista ao modelo social permitiu acrescentar novas demandas ao debate sobre deficiência, tanto ao refletir sobre a experiência do corpo, quanto ao

reconhecer a interdependência e o cuidado como questão de “justiça social” (DINIZ, 2007). Foram mulheres com deficiência e cuidadoras de pessoas com deficiência que passaram a reivindicar direitos e visibilidade no campo dos estudos sobre deficiência, buscando enfatizar a importância de reconhecer de igual forma, a necessidade de condições mais dignas de vida aquelas que exercem o cuidado.

Ao abordar o debate articulado entre cuidado e deficiência, destaque-se a ética do cuidado como teoria importante para refletir sobre as práticas de cuidado, a partir do ponto de vista das relações de dependência e interdependência que atravessam as vivências das pessoas com deficiência. Ademais, a ética do cuidado tem proposto uma redefinição para o debate de justiça social³⁰. Isto significa reconhecer o valor do cuidado como garantidor de condições dignas de vida, sobretudo para as pessoas com deficiência que necessitam de cuidados específicos. Nesta perspectiva, há pessoas que serão permanentemente dependentes de cuidado e, por isso, é essencial refletir sobre a qualidade de cuidado que é ofertada a essas pessoas. Logo, o debate da ética do cuidado não busca ignorar a importância de dispositivos e serviços que possam oferecer melhores condições de acesso as pessoas com deficiência, ao invés disso procura apontar que o cuidado pode ser, igualmente, uma atividade importante no que se refere ao atendimento das necessidades humanas.

Cabe sinalizar que a estudiosa Eva Kittay foi uma das precursoras do debate sobre a ética do cuidado, além de uma das principais estudiosas do campo da Filosofia Feminista e Filosofia da Deficiência (GESSER e FIETZ, 2021). Desse modo, Kittay (2011) defende o cuidado como valor central e indispensável, bem como busca realçar a pertinência do reconhecimento daquelas que exercem o cuidado cotidianamente. Nesse sentido, em suas obras Eva Kittay disserta com base em sua própria experiência, enquanto mãe e cuidadora de Sesha - uma mulher com deficiência cognitiva. Ademais, em entrevista concedida a Marivete Gesser e Helena Fietz³¹, Kittay expõe com profundidade temas relevantes, em especial no que diz respeito as noções de dependência e interdependência, ética do cuidado, experiências pessoais e obras publicadas anteriormente. Assim, em um dos relatos acerca da relação do cuidado com as desigualdades sociais de gênero, raça e classe expõe: “Meu privilégio também me tornou consciente das diferenças de classe e raça envolvidas no cuidar” (GESSER e FIETZ, 2021). Tal reconhecimento, é fundamental para refletir sobre os diferentes contextos que repercutem nas práticas de cuidado.

³⁰ Para maiores discussões acerca da ética do cuidado e a teoria da justiça consultar Kittay (2020).

³¹ A entrevista pode ser lida em GESSER e FIETZ (2021).

Helena Fietz (2020) apresenta um estudo importante acerca da deficiência e as práticas de cuidado desempenhadas por mães-cuidadoras de pessoas com deficiência intelectual. De acordo com autora, o diálogo entre deficiência e cuidado é um campo controverso, uma vez que o cuidado pode ser definido tanto do ponto de vista da reprodução de estigmas às pessoas com deficiência, quanto como uma prática importante para garantir bem-estar e qualidade de vida para aqueles/as que o recebem. Nesse sentido, a autora destaca relatos e experiências de mulheres cuidadoras muitas vezes definidas como superprotetoras, por meio de debates que inserem os ideais de autonomia e independência para as pessoas com deficiência. Todavia, essas reflexões muitas vezes desconsideram a estrutura capacitista³² da sociedade que inviabiliza a participação efetiva das pessoas com deficiência, bem como designa às mães-cuidadoras o papel de exercer o bom cuidado e garantir-lhes segurança.

Diante dessa análise é possível afirmar que as mulheres que desempenham o cuidado são duplamente responsabilizadas, ao serem marcadas pelas relações desiguais de gênero e por discursos morais que julgam suas práticas de cuidado. Logo, garantir o equilíbrio entre colaborar com independência das/os filhas/os e garanti-lhes segurança e bem-estar é desafiador, ou seja, “enquanto cuidadoras estas mulheres são constantemente questionadas sobre sua capacidade como mães, sua habilidade em cumprir de modo satisfatório o papel que lhes foi designado” (FIETZ, 2020, p. 202).

A análise sobre o provimento do cuidado, em particular nos arranjos familiares em que as mulheres são as principais responsáveis por esta função, exige de forma similar considerar o debate de classe social e raça/etnia (TRONTO, 2013), uma vez que as iniquidades provocadas pela estrutura desigual repercutem no desempenho do cuidado, assim como no acesso a serviços e benefícios que poderiam colaborar com melhores condições de cuidado tanto para quem o recebe, quanto para aquelas que o exerce.

Nesse contexto, analisar o papel do Estado e proteção social, implementada através da institucionalização de políticas públicas e sociais requer, ainda que, de forma resumida compreender o sistema em que estão inseridas. Desse modo, o presente estudo destaca o sistema capitalista como regulador da vida social (WOOD, 2015). Isso indica que para se manter como sistema dominante, o capitalismo recorre ao Estado para preservar suas condições favoráveis de acumulação. Desse modo, o Estado exerce papel central para garantir o desenvolvimento deste sistema, uma vez que atende majoritariamente os interesses capitalistas. Logo, “o

³² Ao mencionar o capacitismo Diniz (2020, p.74) o define da seguinte forma: “o capacitismo, assim como a misoginia e o racismo, é uma forma de discriminação e opressão pela abjeção dos corpos”. Para aprofundar esta discussão consultar o Capítulo 1 (um).

capitalismo é, por sua própria natureza, um sistema anárquico, em que as “leis” do mercado ameaçam constantemente romper com a ordem social” (WOOD, 2015, p. 25). Por esse motivo, as políticas públicas e sociais estão sempre em risco, ao inserirem-se em um campo contraditório e de interesses dominantes.

Dado o caráter contraditório da implementação das políticas públicas e sociais, reconhece-se que as mesmas variam de acordo com as conjunturas econômicas e políticas, interesses do capital e lutas sociais. Dessa forma, ao se inserirem no capitalismo, colaboram para manter a ordem, diminuindo as tensões e controlando os movimentos sociais, assim como sua expansão varia de acordo com as conjunturas e pressões sociais, quanto maior a mobilização, mais avanços. Por fim, diante dessas considerações, percebe-se a necessidade de pressionar o Estado, que se diz neutro nesse espaço, para avançar na ampliação das políticas sociais na dinâmica capitalista, com a intenção de redução das desigualdades sociais (BOSCHETTI e BEHRING, 2006).

Além disso, faz-se necessário mencionar que há, igualmente, na contemporaneidade o predomínio da ideologia neoliberal, que intensifica os riscos ao sistema de proteção social e provimento de políticas sociais, incentivando o trabalho e o esforço individual, portanto, desestimula a intervenção estatal na distribuição de bens e serviços de caráter público. Defensores desse modelo atuam por meio das privatizações de recursos e serviços públicos, desmonte de direitos, privatização da seguridade social e abertura aos investimentos internacionais. O autor Harvey (2008, p. 12) define neoliberalismo da seguinte forma:

O neoliberalismo é em primeiro lugar uma teoria das práticas político-econômicas que propõe que o bem-estar humano pode ser melhor promovido liberando-se as liberdades e capacidades empreendedoras individuais no âmbito de uma estrutura institucional caracterizada por sólidos direitos a propriedade privada, livres mercados e livre comércio. O papel do Estado é criar e preservar uma estrutura institucional apropriada a essas práticas; o Estado tem de garantir, por exemplo, a qualidade e a integridade do dinheiro.

Nessa perspectiva, o bem-estar deve ser garantido pelo mercado e o Estado atua criando meios para garantir tais liberdades, denominado de Estado Neoliberal. Assim, o Estado é importante para o neoliberalismo, atuando no sentido de facilitar e defender a propriedade privada, as liberdades individuais e liberdades de empreendimento, mesmo que o faça por meio coercitivos. O neoliberalismo defende a redução da intervenção do Estado no provimento de gastos sociais com as políticas sociais. Por isso, Harvey (2008) destaca que o Estado não é irrelevante para o neoliberalismo, pelo contrário suas práticas são redefinidas para manter o poder do capital e o consentimento da classe trabalhadora, mesmo que por vias de coerção.

Diante dessa análise, ao considerar os direitos das pessoas com deficiência é primordial

defender implementação de políticas que garantam a acessibilidade e inclusão, que devem considerar, do mesmo modo a ética o cuidado (BÖCK, GOMES e BECHE, 2020). Pois, entende-se que a prática de cuidar colabora com a manutenção de melhor qualidade de vida e deve ser incorporada à agenda política. Há de se considerar ainda a ausência no acesso das pessoas com deficiência as tecnologias assistivas, transporte, lazer e outros ambientes sociais de forma inclusiva e acessível (BÖCK, GOMES e BECHE, 2020). Nesse contexto, as pessoas com deficiência que acessam determinados locais e tecnologias, são consideradas como uma categoria privilegiada da sociedade, quando na verdade deveriam ser mecanismos acessados por toda população.

O debate evidenciado expõe que a importância da efetivação dos direitos sociais destinados as pessoas com deficiência. Cabe ressaltar, que há legislações destinadas a este público que prevê a garantia de políticas públicas, a exemplo do Art. 8º da LBI que evidencia:

É dever do Estado, da sociedade e da família assegurar à pessoa com deficiência, com prioridade, a efetivação dos direitos referentes à vida, à saúde, à sexualidade, à paternidade e à maternidade, à alimentação, à habitação, à educação, à profissionalização, ao trabalho, à previdência social, à habilitação e à reabilitação, ao transporte, à acessibilidade, à cultura, ao desporto, ao turismo, ao lazer, à informação, à comunicação, aos avanços científicos e tecnológicos, à dignidade, ao respeito, à liberdade, à convivência familiar e comunitária, entre outros decorrentes da Constituição Federal, da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo e das leis e de outras normas que garantam seu bem-estar pessoal, social e econômico (BRASIL, 2015).

Nesse sentido, apesar de se reconhecer a importância das legislações destinadas as pessoas com deficiência, é necessário que se reivindique a efetivação desses direitos, bem como é fundamental que haja questionamentos capazes de esboçar novas perspectivas sobre o cuidado e o papel das cuidadoras, de modo que este possa ser reconhecido. Há de se considerar que, o Estado negligencia esta função e não a compreende enquanto um trabalho, nesse sentido o mesmo não garante proteção social as mulheres, tornando-se importante refletir acerca da implementação de políticas públicas e sociais que considerem as especificidades do cuidado desempenhado no âmbito doméstico, sobretudo, no que tange ao cuidado destinado as pessoas com deficiência, pois este é demandado de forma mais continua. E, por conseguinte, faz-se necessário a garantia de políticas que incorporem as demandas das mulheres, das pessoas com deficiência, da população negra e demais grupos que vivenciam condições de opressão.

Destarte, no que se refere ao debate acerca da perspectiva de gênero nas políticas públicas brasileiras, compete destacar que ainda que o Brasil seja signatário da Plataforma de Ação adotada pela Conferência de Beijing em 1995, com o objetivo de implementar a transversalidade de gênero nas legislações e nas políticas públicas (BANDEIRA e ALMEIDA,

2013), a atuação das políticas brasileiras até o momento operam sob uma concepção centralizada com ações governamentais que reforçam a centralidade do cuidado na família e a responsabilidade pela maternidade. Cabe considerar que, as políticas e serviços voltados as mulheres atualmente, sobretudo aquelas que são chefes de família são importantes para garantir a subsistência dessas famílias. Todavia, reforçam os estereótipos de gênero nos espaços domésticos, através de uma perspectiva maternalista³³ (TEIXEIRA, 2013).

De acordo com Marlene Teixeira (2013) o fato da delegação da maternidade ter sido imposta historicamente às mulheres, influenciou no planejamento de políticas sociais sob viés maternalista, que reproduzem os estereótipos de gênero e reforçam o lugar dos homens na esfera da produção e das mulheres na esfera da reprodução. Esta perspectiva desresponsabiliza o Estado pelo compartilhamento e reconhecimento do cuidado, assim como acarreta a não inclusão de programas, projetos e benefícios que compreendam as mulheres enquanto sujeitos de direitos básicos, a exemplo do lazer, do acesso a renda, da educação entre outros.

Nesse sentido, é elementar que o enfoque de gênero se situe no debate e nas ações das políticas públicas brasileiras, a fim de reorientar o papel do Estado. De modo geral, a transversalidade de gênero tem como fundamento contribuir com a implementação de ações governamentais e institucionais que atuem no enfrentamento das assimetrias entre homens e mulheres (BANDEIRA e ALMEIDA, 2013). Além disso, adotar a transversalidade de gênero no bojo das políticas públicas de forma interseccional possibilita alcançar as demandas de diferentes mulheres, que ocupam posições sociais distintas, tonando-se possível vislumbrar o Estado como garantidor da proteção social, no qual suas ações, serviços e benefícios devem estar orientados pela perspectiva inclusiva e equitativa.

O conceito de interseccionalidade e transversalidade no debate de políticas públicas e ações governamentais surge como forma de articular o debate de gênero com outros eixos de desigualdades, como raça, sexualidades, classe, deficiência entre outros (AGUIÃO, 2017). Desse modo, ao refletir acerca do entrelaçamento das desigualdades, busca, de forma similar, refletir sobre a transversalidade que deve ser incorporada pelas diversas políticas públicas, com intuito de não fragmentá-las, para que assim, essas discussões estejam presentes na saúde, assistência social, previdência social, educação entre outras. Além disso, Aguião (2017) ressalta o risco de analisar gênero, a partir da perspectiva de reforço a reprodução social e

³³O viés maternalista nas políticas sociais diz respeito as condicionalidades de acesso a tais políticas, que incorporam critérios associados à maternidade (ANDRADE, 2019).

responsabilidade da mulher pela manutenção da família, assim como o binarismo entre homem e mulher.

Face ao exposto, é possível afirmar que os direitos sociais não são a prioridade do Estado, visto que sua atuação é voltada predominantemente em benefício ao capital. Essa situação torna-se mais latente através da simbiose patriarcado-capitalismo-racismo (SAFFIOTI, 1992). Nesse sentido, as políticas voltadas às mulheres, a população negra, as pessoas com deficiência e demais grupos que vivenciam situações de desvantagens são constantemente questionadas. Cabe destacar que, que as relações de gênero, cuidado e deficiência estão no bojo das relações sociais e demandam pesquisas e estudos que colaborem com a exigência de maior participação do Estado, que deve atuar por meio de políticas públicas, tendo em vista a redução da sobrecarga das mulheres, a exemplo de creches, escolas adaptadas, benefícios sociais, menor carga de trabalho etc.

Sendo assim, é fundamental a organização de mobilizações sociais que reivindiquem direitos e a ampliação das políticas públicas e sociais. Além de que, as lutas antissexistas não são tarefas exclusivas das mulheres, assim como as lutas antirracistas e anticlassistas não são responsabilidade apenas da população negra e empobrecida. Em outros termos, considera-se importante a participação dos homens nas referidas lutas, sobretudo os que ocupam posições privilegiadas, visto que estes historicamente tem ocupado papel central na estrutura de poder. Soma-se, ainda, o fato de reafirmar que o Estado é responsável por efetivar direitos, através da instauração de políticas que favoreçam a divisão do cuidado entre mulheres e homens no âmbito familiar.

Por fim, é relevante destacar que o debate sobre gênero, cuidado e deficiência alcança maior centralidade, quando retratado no contexto de pandemia, causada pelo novo coronavírus no início do ano de 2020. A percepção acerca do trabalho doméstico e reprodutivo, bem como a tarefa de cuidar ganha maior destaque, dado que as desigualdades de gênero, raça e classe são acentuadas, repercutindo principalmente na vida das mulheres negras e em situação de desigualdade de renda. As medidas de segurança implementadas com a finalidade de conter as contaminações trouxeram impactos diversos para a vida daqueles/as que não possuíam meios de manter o isolamento social, as funções dentro dos espaços domésticos foram agudizadas, a superlotação do sistema público de saúde resultou em demandas de cuidados pela família, em particular das mulheres. Logo, a pandemia expõe vulnerabilidades e precariedades que atravessam principalmente corpos femininos, articulados a outros aspectos da vida que tensiona as esferas público e privado (MOREIRA, ALVES, OLIVEIRA e NATIVIDADE, 2020).

Dados do Relatório: “Sem parar: o trabalho e a vida das mulheres na pandemia”, organizado pela Sempreviva Organização Feminista (SOF) e pela Organização Gênero e Número de 2020 apontam que, 50% das mulheres passaram a cuidar de alguém na pandemia, além disso, a pesquisa evidencia outros eixos estruturantes de desigualdades, como raça/etnia e classe social, uma vez que 52% dessas mulheres que passaram a se responsabilizar pelo cuidado são negras e 50% indígenas. Os dados demonstram as proporções que o cuidado atinge, a partir da pandemia, ao revelar além de uma crise sanitária, uma crise humanitária, que se soma a ausência de políticas governamentais e espaços que possibilitem a escuta das demandas trazidas pelas mulheres cuidadoras.

Portanto, a realidade experimentada pelas cuidadoras deve ser explorada assiduamente de forma articulada aos demais eixos de opressão, como raça/etnia e classe social. Neste contexto, o capítulo seguinte reflete acerca das repercussões do cuidado na vida de mulheres mães cuidadoras de crianças com deficiência no Centro Especializado em Reabilitação, tipo II, do Hospital de Apoio de Brasília (CERII/HAB), por meio da análise de entrevistas realizadas com as cuidadoras mencionadas, a fim de assegurar a presente discussão teórica, tal como refletir acerca de novas demandas que surgiram ao longo da pesquisa de campo.

CAPÍTULO 3 – MÉTODO E PERCURSO METODOLÓGICO

3.1. MÉTODO: EPISTEMOLOGIA FEMINISTA

O ato de escrever, produzir conhecimento, refletir acerca de metodologias e técnicas no campo da pesquisa social é um processo árduo. Adotar um método de pesquisa, levantar e analisar dados são componentes da investigação social que exigem, igualmente, aprofundamentos teóricos e construção de conhecimentos. Dessa maneira, escrever uma proposta metodológica articulada ao objeto de estudo da pesquisa social é ter consciência de que há possibilidade de revisar e reelaborar estas análises a qualquer momento, posto que não existe uma única forma certa de escrever (BECKER, 2015). Ao contrário, a busca por conhecimento, assim como a escrita é um processo inacabado, em constante evolução e que está suscetível a revisões e novos percursos. Logo, compreende-se que, “pesquisar constitui uma atitude e uma prática teórica de constante busca e, por isso, tem a característica do acabado provisório e do inacabado permanente” (MINAYO, 2007, p.47).

Esta dissertação empenha-se em adotar uma produção de conhecimento voltada à epistemologia feminista³⁴, com enfoque interseccional. Assim, enfatiza a contribuição de pesquisadoras no campo dos estudos sobre gênero, raça/etnia e classe, articulado ao debate sobre cuidado e deficiência. Inserindo-se no processo de realizar investigação da realidade social e não distante dela, a partir da defesa de uma postura crítica, política e ideológica na construção de saberes, questionando bases discriminatórias, inclusive dentro dos espaços e debates acadêmicos, apoiada em uma perspectiva de ciência não neutra. Além disso, o conceito de metodologia científica adquire abrangência, que não se resume a adoção de técnicas de pesquisa ou apenas a articulação teórico-metodológica, defende-se que a pesquisa social repercute tanto na vida de quem investiga, quanto para as/os participantes de pesquisa.

Desse modo, emprega-se a epistemologia feminista, com intuito de questionar eixos estruturantes de desigualdades e subordinação, tal como gênero, raça/etnia, classe e capacitismo. O projeto feminista nas ciências sociais e espaços acadêmicos têm como objetivo dar voz e visibilidade às produções realizadas por mulheres que historicamente foram invisibilizadas dentro da Ciência Moderna (SARDENBERG, 2002). Assim, utilizar um método que centraliza as questões de gênero e possibilita se inserir dentro dele, enquanto mulher que

³⁴ Consultar SARDENBERG (2002); NARVAZ e KOLLER (2006).

se identifica como feminista, proporciona uma nova forma de compreender a realidade social em sua complexidade, assim como inclui escolhas políticas e ideológicas que determinam as práticas que aqui serão adotadas. Diante disso, a epistemologia feminista compromete-se com a defesa por mudanças sociais, abordagem crítica, linguagem acessível, não sexista e que questiona subordinações (NARVAZ e KOLLER, 2006).

Além disso, entende-se que adoção de um método feminista irá refletir na coleta e interpretação de dados (SARDENBERG, 2002). A pesquisa de campo, a partir dessa perspectiva defende uma posição não hierárquica entre pesquisadoras/es e participantes de pesquisa, uma vez que se reconhece a experiência e vivências daquelas/es que participam das pesquisas. Dessa maneira, Minayo (2007) ressalta que “(...) o campo da pesquisa social não é transparente e tanto o pesquisador como os seus interlocutores e observados interferem dinamicamente no conhecimento da realidade” (MINAYO, 2007, p.203).

Nota-se que, a escolha de tal perspectiva metodológica teve como foco evidenciar as relações de gênero, cuidado e deficiência que estão no bojo das relações sociais e demandam pesquisas e estudos que colaborem com a exigência de maior participação do Estado por meio de políticas públicas e sociais, tendo em vista a redução da sobrecarga das mulheres. Do mesmo modo que, propõe a construção de saberes que questione bases discriminatórias, de opressão e subordinação, comprometida com a realização de pesquisas de caráter transformador, não neutra e preocupada com as questões de justiça, equidade e cidadania (BARTON, 2005). Compreende-se que, essa perspectiva dialogou de maneira mais próxima das participantes, fundamentada em uma nova forma de apreender o mundo, a realidade social e a experiências das mulheres, questionando a hierarquia e autoridade do saber há muito tempo posicionado nos métodos de pesquisas ocidentais. Logo, este estudo dedicou-se as reivindicações das mulheres entrevistadas, a partir da defesa de direitos emancipatórios.

3.2. PERCURSO METODOLÓGICO – O CAMPO DE PESQUISA

A presente pesquisa adotou a abordagem qualitativa que, segundo Minayo (2002, p.21):

Responde questões muito particulares. Ela se preocupa nas ciências sociais, com um nível de realidade que não pode ser quantificado, ou seja, ela trabalha com o universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis.

Para além da análise da complexidade da realidade social, a pesquisa qualitativa reconhece suas limitações e imperfeições (MINAYO, 2007). À vista disso, destaca-se que investigar a realidade social, mais especificamente a inserção das mulheres cuidadoras na sociedade não foi um processo simples e exigiu reflexão acerca da adoção de um método e técnica que mais se aproximassem do objeto de estudo e que proporcionasse diálogo sensível com aquelas que se pretendeu investigar.

Nessa direção, empregou-se a técnica de entrevistas semiestruturadas, a fim de dar visibilidade a experiência e demandas das mulheres mães cuidadoras. Cabe enfatizar, que a adoção desta técnica de pesquisa compreende a importância do rigor metodológico, escuta e espaço de fala para as participantes. Por esse motivo, buscou-se não apenas obter o consentimento das entrevistadas, mas também se envolver verdadeiramente no processo de pesquisa, aproximando-se das entrevistadas com empatia (POUPART, 2008).

Face ao exposto, foram realizados os seguintes procedimentos metodológicos:

- 1) **Pesquisa bibliográfica:** nesta etapa, efetuou-se uma busca organizada na base de dados Scielo e no Banco de Teses e Dissertações de material bibliográfico referente ao tema da pesquisa, ou seja, gênero, deficiência e cuidado. Posteriormente, a busca se estendeu a temáticas mais específicas, a exemplo do cuidado realizado por mulheres mães, destinado a crianças com deficiência em Centros Especializados em Reabilitação (CER) do DF. Assim, verificou-se que há uma diversidade de estudos acerca do cuidado de pessoas com deficiência, a partir da perspectiva de gênero. No entanto, no que se refere as produções sobre cuidado de crianças com deficiência no DF, verificou-se que essa quantidade é reduzida, sobretudo quando o cuidado é desempenhado por mulheres mães.
- 2) **Entrevistas:** foram realizadas entrevistas semiestruturadas com 15 (quinze) mulheres mães de crianças com deficiência no CERII/HAB. A seleção das cuidadoras buscou garantir diversidade no perfil das participantes, tais como, idade, raça/cor, escolaridade, renda e ocupação. No que se refere a faixa etária das crianças atendidas na unidade, o critério estabelecido foi de até 12 (doze) anos.

O instrumental da pesquisa concerniu um roteiro de entrevista semiestruturado e foi organizado em 3 (três) blocos temáticos, quais sejam: 1. história e experiência do cuidado de crianças com deficiência; 2. rotina e percepção sobre o cuidado; 3. acesso aos serviços públicos.

Cada bloco contou com perguntas norteadoras, com a finalidade de evidenciar a experiência do cuidado de crianças com deficiência; a rotina e as repercussões do cuidado na vida das mulheres cuidadoras; os sentimentos sobre o cuidado; e por fim, a demanda de acesso aos serviços públicos tanto para as crianças com deficiência, como para as cuidadoras.

Dessa forma, para realização da pesquisa a equipe do Núcleo de Estudo e Pesquisa do HAB (NUEP/HAB) designou um servidor da instituição, em específico do setor da enfermagem, para auxiliar no processo da pesquisa. Nos dias em que foi realizada a coleta de dados na instituição, o servidor e a respectiva equipe de enfermagem da unidade disponibilizaram os nomes das crianças que aguardavam atendimento, para que fosse realizado o convite às mulheres que as acompanhavam. A caracterização do CERII/HAB e das mulheres entrevistadas está situada no tópico seguinte.

Buscando garantir os cuidados éticos da pesquisa, tal como a proteção das participantes, foram adotados alguns procedimentos: inicialmente o projeto de dissertação foi submetido ao Núcleo de Ensino e Pesquisa do HAB (NUEP/HAB) e Direção Geral do HAB e após emissão do Termo de Concordância da instituição foi submetido à aprovação em dois comitês de ética em pesquisa, sendo eles: o Comitê de Ética em Pesquisa em Ciências Humanas e Sociais (CEP/CHS UNB) em virtude do vínculo da pesquisa com a Universidade de Brasília (UNB) e ao Comitê de Ética em Pesquisa da Fundação de Ensino e Pesquisa em Ciências da Saúde (CEP/FEPECS) dado que a pesquisa ocorreu no âmbito da Secretária de Saúde do Distrito Federal (SES/DF). O projeto de pesquisa foi aprovado em dezembro de 2021 pelo CEP/CHS UNB e em março de 2022 pelo CEP/FEPECS. Nesse horizonte, o início da pesquisa de campo ocorreu em abril e encerrou em maio de 2022.

Ao iniciar a pesquisa de campo a equipe do CERII/HAB sugeriu os melhores dias e horários para realização das entrevistas, devido a agenda de atendimentos do ambulatório e o início das consultas. Em vista disso, os dias sugeridos foram as segundas, terças ou sextas-feiras, considerando que nos referidos dias ocorriam os atendimentos em neuropediatria – uma das principais especialidades do CERII/HAB e, portanto, haviam diversas/os pacientes e acompanhantes. Além disso, foi recomendado realizar as entrevistas antes dos atendimentos, visto que no momento pós-consulta as cuidadoras frequentemente precisavam se deslocar para outros compromissos diários. Apesar de iniciar as entrevistas antes dos atendimentos, houveram situações em que as crianças precisaram se deslocar para as consultas, que resultou na interrupção de algumas entrevistas.

Compete destacar que tanto na coleta, como na análise dos dados, foi e tem sido preservado o anonimato. Houve a entrega do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), contendo todos os procedimentos adotados na pesquisa de forma acessível, com o propósito de esclarecer possíveis riscos e benefícios pertinentes à pesquisa³⁵. Ademais, o TCLE foi entregue apenas as mulheres cuidadoras, isto significa que não foi necessário entregar o Termo de Assentimento as crianças que são cuidadas, visto que estas não participaram diretamente do presente estudo. O TCLE teve como objetivo registrar o consentimento de participação e autorização da gravação das entrevistas, assim como consta no artigo 2º, item X da Resolução nº 510 de 07 de abril de 2016:

Esclarecimento: processo de apresentação clara e acessível da natureza da pesquisa, sua justificativa, seus objetivos, métodos, potenciais benefícios e riscos, concebido na medida da compreensão do participante, a partir de suas características individuais, sociais, econômicas e culturais, em razão das abordagens metodológicas aplicadas. Todos esses elementos determinam se o esclarecimento dar-se-á por documento escrito, por imagem ou de forma oral, registrada ou sem registro (BRASIL, 2016).

Por conseguinte, refletir acerca da ética em pesquisa social, a partir da adoção da abordagem qualitativa e técnicas de levantamentos de dados nas Ciências Humanas e Sociais é uma tarefa fundamental das/os pesquisadoras/es. Isto significa, que para garantir a qualidade ética em pesquisa, é preciso que se comprometa com os aspectos do sigilo, privacidade, proteção aos direitos humanos e responsabilidade com as/os participantes da pesquisa (DINIZ e GUERRIERO, 2008). Embora, se reconheça que muitos processos metodológicos delineados, têm como objetivo a proteção as/aos próprias/os pesquisadoras/es.

Diante dessas considerações, cabe ressaltar os desafios existentes para realizar a pesquisa empírica, a exemplo do contexto da pandemia, que apesar de grande parte das pessoas já estarem vacinadas, manter os cuidados ainda era necessário. À vista disso, foram adotados protocolos de segurança, como distanciamento social de, no mínimo 1,5 metros em ambiente ventilado, uso de máscara descartável e álcool gel. O outro desafio imposto diz respeito ao local de realização das entrevistas, uma vez que ocorreram no espaço externo do hospital, distante das salas de atendimento. Por esse motivo, as entrevistadas frequentemente preocupavam-se com o início das consultas, bem como precisavam cuidar das crianças, que muitas vezes já estavam agitadas, devido ao tempo de espera. Esses fatores ocasionaram diversas pausas nas entrevistas, em que se buscou adotar estratégias para acolher as entrevistadas e lidar com os barulhos e interrupções externos.

³⁵ O TCLE encontra-se no Apêndice B deste trabalho.

Após a realização da pesquisa empírica, empregou-se a técnica da análise temática, na modalidade de conteúdo, que consistiu em identificar os aspectos chaves do material da pesquisa, neste caso as entrevistas, e organizá-los em temas e subtemas (SILVA, GUBERT, SILVA, PEREIRA, SANTOS, BUCCINI, 2021). Nesse sentido, na primeira etapa realizou-se a transcrição das entrevistas, considerando os momentos de pausa e entonações das entrevistadas (SILVA e BORGES, 2017); na segunda etapa ocorreu a leitura detalhada das transcrições, destacando as principais narrativas das participantes, sobretudo aquelas que se relacionaram com os objetivos e a problemática da pesquisa. Na terceira etapa elaborou-se uma tabela de *Codebook*, em que foram sistematizados os temas, subtemas e as narrativas das entrevistadas que correspondiam as respectivas temáticas (SOUZA, 2019). A sistematização dos dados resultou em um quadro de apresentação dos temas e subtemas, em conjunto a exposição dos dados no capítulo seguinte.

Por fim, este capítulo buscou detalhar o percurso metodológico de realização da pesquisa que não consiste apenas na coleta de dados, mas compreende, igualmente, a importância dos cuidados éticos, o planejamento de realização da pesquisa, a análise dos dados interrelacionada ao arcabouço teórico, as reflexões sobre os desafios encontrados na coleta de dados e as estratégias para realizar a devolutiva dos resultados junto às participantes e a instituição, em que foi realizada a pesquisa, como forma de contribuir com a coletividade das/os integrantes do estudo e com a ampliação da percepção das/os profissionais que atuam com esse público.

3.3. CARACTERIZAÇÃO DO CENTRO ESPECIALIZADO EM REABILITAÇÃO DO HOSPITAL DE APOIO DE BRASÍLIA

O Hospital de Apoio de Brasília (HAB) foi inaugurado em 1994 e está vinculado à Secretaria de Estado e Saúde do Distrito Federal (SES/DF). Nesse sentido, apresenta-se como uma unidade de saúde especializada em Cuidados Paliativos oncológicos e geriátricos, Centro Especializado em Reabilitação, do tipo II (CER II), atuando com deficiência física e intelectual adulto e infantil, Centro de Referência em Doenças Neuromusculares e Genética, no qual é realizada a triagem neonatal, consistindo uma unidade de saúde referência na investigação de doenças raras e genéticas (REIS, 2021).

A estrutura organizacional do hospital compõe o Núcleo de Controle de Infecção e de Epidemiologia Hospitalar, Núcleo de Ensino e Pesquisa, Núcleo de Qualidade e Segurança do Paciente, Núcleo de Captação e Análise de Informações do SUS, Núcleo de Gestão de Custos, Núcleo de Planejamento, Monitoramento e Avaliação, a Diretoria Administrativa e a Diretoria de Atenção à saúde, em que se situam os núcleos profissionais e as unidades de internação e ambulatoriais. A equipe que integra a instituição é multidisciplinar, nas áreas de medicina, enfermagem, fisioterapia, terapia ocupacional, nutrição, fonoaudiologia, farmácia, odontologia, serviço social, ortopedia, psicologia e psiquiatria, que se divide nas diferentes unidades de internação e atendimentos ambulatoriais.

Desse modo, a presente pesquisa foi realizada no Centro Especializado em Reabilitação, tipo II, do Hospital de Apoio de Brasília (CERII/HAB), mais especificamente no serviço de atendimento e reabilitação infantil física e intelectual, no qual presta atendimento a crianças com microcefalia³⁶, paralisia cerebral, Transtorno do Espectro Autista (TEA), Transtorno do Déficit de Atenção com Hiperatividade (TDAH), assim como síndromes raras e crianças que apresentam crises epiléticas/convulsão, uma vez que o CERII/HAB dispõe de atendimento com neuropediatria. Cabe ressaltar que o Distrito Federal tem apenas três unidades de referência em neuropediatria, sendo elas o HAB, o Hospital Materno-Infantil (HMIB) e o Hospital da Criança de Brasília – José Alencar (HCB) e mais sete ambulatoriais que ofertam este atendimento (SES, NT n.º 8/2020, 2020).

O CERII/HAB foi habilitado em 3 de dezembro de 2019, em conformidade com a Portaria n.º 3.167, de dezembro de 2019. Tal Portaria além de habilitar o CER, estabelece a transferência de recursos a serem destinados a instituição para seu funcionamento, através do Bloco de Custeio das Ações e Serviços Públicos de Saúde - Grupo de Atenção de Média e Alta Complexidade Ambulatorial e Hospitalar (Portaria n.º 3.167, 2019). A habilitação da instituição representou importância no que diz respeito a oferta de serviço especializado em reabilitação adulto e infantil com deficiência física e/ou intelectual, visto que o Distrito Federal usufrui de apenas mais dois serviços especializados em reabilitação, a exemplo do CER, tipo II, em Taguatinga/DF, o qual atua com deficiência física e intelectual e o Centro Educacional da Audição e Linguagem Ludovico Pavoni (CEAL-L), localizado na Asa Norte, constituindo-se como uma organização filantrópica habilitada pelo Ministério da Saúde, enquanto CER, tipo II, na prestação de atendimento a deficiência auditiva e intelectual.

³⁶ A microcefalia decorre da malformação congênita, em que o cérebro não se desenvolve completamente causando a redução no tamanho da cabeça, diferente do que é considerado o tamanho ideal (LUSTOSA, 2020).

De acordo com Claudia Gomes Reis, Responsável Técnica Assistencial (RTA) do CERII/HAB (2021, p.14):

O CERII/HAB, classificado como tipo II por prestar atendimento físico e intelectual, recebe os pacientes da seguinte forma: adultos egressos da internação do HAB, da unidade de reabilitação e cuidados paliativos; adultos referenciados para Centro de Referência em Doenças Neuromusculares; adultos encaminhados pela rede de saúde da SESDF; público infantil com deficiência intelectual, encaminhado pela rede de saúde do DF; e público infantil com deficiência intelectual, encaminhado do Centro de doenças raras e genéticas.

Convém ressaltar que as crianças atendidas no ambulatório de reabilitação infantil, encaminhadas pela rede de saúde do Distrito Federal, são acompanhadas por equipe multidisciplinar e interdisciplinar, assim como prevê o Instrutivo de Reabilitação Auditiva, Física, Intelectual e Visual elaborado pelo Ministério da Saúde em 2020, tal documento reforça que as equipes devem atuar a favor das necessidades de cada usuária/o desses serviços, a partir da perspectiva de direitos, reconhecendo a importância da igualdade de condições, inclusão e a participação desses indivíduos socialmente, tendo em vista o trabalho e diálogo com as famílias e/ou acompanhantes. Ademais, em conversas com profissionais do HAB foi revelado que em breve será divulgado um Manual para o CER, com a finalidade de aprimorar o atendimento das/os profissionais.

Com relação aos acompanhamentos direcionados as crianças no CERII/HAB, notou-se que estes podem ser realizados por toda equipe profissional em conjunto ou de forma individual com as crianças e acompanhantes, a depender da necessidade de cada criança atendida. Nesse sentido, é comum que o primeiro atendimento seja efetuado juntamente por toda equipe profissional e que os atendimentos seguintes sejam realizados de forma individual pelas/os profissionais e as famílias. Além disso, a frequência dos atendimentos depende do contexto em que se situam as crianças encaminhadas ao hospital. Isto é, as famílias que se encontram em processo de descoberta da deficiência dispõem de atendimentos mais frequentes, a fim de preparar essas famílias e iniciar o processo de reabilitação e habilitação. No que tange as crianças que transitaram do processo de descoberta e já realizam a reabilitação e cuidado integral da saúde, esses atendimentos passam a ser menos frequentes. Assim, foi perceptível que há crianças que são atendidas mensalmente ou semestralmente, com intuito de acompanhar seu desenvolvimento em relação a alimentação, convívio social, cuidados com a saúde, bem como avaliar a necessidade de manter medicações e/ou realizar mais exames.

É importante destacar que os atendimentos prestados pelo CERII/HAB objetivam garantir o direito a habilitação e reabilitação às pessoas com deficiência, assim como propõe a LBI. Nesse contexto, é notório que há um interesse da equipe em adequar o CERII/HAB as

normas do Ministério da Saúde, assim como aprimorar a atuação da equipe profissional (REIS, 2021). Ademais, apesar dos desafios para efetivar os atendimentos do CERII/HAB, devido aos recursos necessários e quantitativo da equipe, houveram diversos elogios ao trabalho da equipe profissional por parte das mulheres entrevistadas, bem como apontaram a importância da existência do CERII/HAB no acompanhamento da saúde das crianças com deficiência que são atendidas na instituição.

Outrossim, salienta-se que ao ingressar na instituição, as crianças atendidas no CER passam pela triagem com a equipe de enfermagem e aguardam o atendimento com a equipe do CER, podendo ser atendidas por toda equipe ou exclusivamente pelas médicas neuropediatras, que ao todo são duas. Em conversas com as mães que acompanham estas crianças, elas destacaram que os principais desafios dizem respeito ao acesso até o serviço especializado em reabilitação, mas no que se refere aos atendimentos prestados pela equipe profissional do CERII/HAB elas demonstram satisfação.

Por fim, ressalta-se que o Sistema Único de Saúde (SUS) representa um marco importante na conquista por direitos e cidadania e sua implementação garante a universalidade de acesso, onde todas as pessoas dispõem o direito de acesso à saúde, sem discriminações e preconceitos, de forma gratuita (PAIM, 2009). Por esse motivo, é fundamental lutar para que a implementação do SUS seja efetiva e para que as pessoas com deficiência acessem a saúde de forma justa e em condições de igualdade com as demais pessoas. Faz-se necessário, portanto, que os CER cumpram com as prerrogativas da CDPD, LBI e demais instrumentos de saúde que abordam a reabilitação e a perspectiva de direitos das pessoas com deficiência, no qual os processos de saúde vão além das funções e/ou estruturas do corpo, mas constituem também o contexto social em que estão inseridos tais sujeitos.

3.4. CARACTERIZAÇÃO DO PERFIL DAS MULHERES ENTREVISTADAS NO CENTRO ESPECIALIZADO EM REABILITAÇÃO DO HOSPITAL DE APOIO DE BRASÍLIA

As mulheres entrevistadas no CERII/HAB foram identificadas com nome de flores à sua escolha. Desse modo, para aquelas que escolheram os mesmos tipos de flores fez-se necessário incorporar a caracterização dessas flores, de acordo com sua diversidade. Em geral, notou-se que as participantes apoiaram a ideia de serem nomeadas dessa maneira e apenas uma delas solicitou que a presente pesquisadora realizasse a escolha da flor para identifica-la, já

outra participante preferiu ser apresentada com o nome de um pássaro e sua decisão foi considerada. Compreende-se, assim, que identificar as participantes com nomes de flores à sua escolha é uma forma aproximação, do mesmo modo que possibilita garantir o anonimato de uma forma mais afetiva.

Nesse contexto, ao traçar o perfil das mulheres entrevistadas no CERII/HAB, a partir de variáveis sociais e econômicas como raça/cor/etnia, idade, renda, escolaridade, moradia, quantidade de filhos e conjugalidade, evidenciou-se que a maior parte das mulheres se autodeclararam como pardas, apenas uma mulher se autodeclarou preta e duas se autodeclararam brancas. Compete destacar que para realizar a identificação da raça/cor/etnia foi elaborada a seguinte questão às entrevistadas: “Qual a cor/raça/etnia que você se identifica?”. Desse modo, constata-se que, abordar a questão racial de acordo com a identificação própria das entrevistadas é fundamental, em função das posições que estas mulheres ocupam socialmente, com base em sua raça/cor/etnia, em um contexto de racismo estrutural que está enraizado na sociedade brasileira. Notou-se, portanto, que poucas mulheres sentiram dificuldades em se autoidentificar e apenas uma delas citou o termo “morena”.

Com relação a idade verificou-se que, a maioria das mulheres têm entre 20 (vinte) e 30 (trinta anos), seguido de 31 (trinta e um) a 40 (quarenta) anos. Isto significa que não houve nenhuma mulher com menos de 18 (dezoito) anos, uma vez que todas as entrevistadas possuem mais de 20 (vinte) anos. Além disso, todas as mulheres entrevistadas são mães. Logo, constatou-se que um grupo preponderante das mulheres entrevistadas têm de 2 (dois) a 3 (três) filhos, no qual uma delas é mãe de mais de um filho com deficiência e 3 (três) delas são mães de 1 (um) filho com deficiência e o outro encontra-se em processo de acompanhamento. No que tange a especificidade da deficiência, cabe mencionar que a maioria das entrevistadas são mães de crianças que experienciam o espectro autista, duas delas são mães de crianças com microcefalia, uma delas é mãe de uma criança com autismo e deficiência visual e as demais são mães de crianças com síndromes diversas. Tais apontamentos são relevantes, visto que a quantidade de filhos e a multiplicidade de deficiências irá influenciar diretamente na dinâmica do cuidado, apresentando efeitos na rotina e na vida dessas mulheres cuidadoras.

A designação da variável de conjugalidade³⁷ representa, igualmente, relevância para a análise das repercussões do trabalho do cuidado na vida das mulheres, dado que das 15 (quinze)

³⁷ O uso do conceito conjugalidade tem como finalidade apontar se há presença do companheiro no espaço doméstico, podendo ou não existir relação matrimonial (SORJ e FONTES, 2012). Todavia, compreende-se que mesmo com a presença do companheiro nestes espaços, não necessariamente haverá a divisão do trabalho do cuidado. Além disso, ressalta-se que esta pesquisa está analisando relações conjugais heterossexuais, uma vez que não surgiu nenhuma família homoafetiva no decorrer da pesquisa.

mulheres entrevistadas, 10 (dez) exercem a maternidade solo³⁸, seja de forma afetiva e/ou financeira. Isto significa que as mulheres identificadas como mães solo, chefes de família, são inteiramente responsáveis em manter o lar, as despesas e a responsabilidade pelo trabalho do cuidado, que compreende o cuidado com a saúde, alimentação, educação, vestimenta, medicação etc. Ademais, muitas das entrevistadas apontaram que houve abandono paterno após a descoberta da deficiência das/os filhas/os e que apenas alguns dos pais dessas crianças contribuem financeiramente. Cabe, ainda, ressaltar que nos espaços familiares que há a presença do pai, este não necessariamente colabora efetivamente com o desempenho do cuidado, mas muitas vezes contribui somente como provedor financeiro.

No que se refere a escolaridade evidenciou-se que apenas uma das entrevistadas não concluiu o ensino médio, três realizaram curso técnico e somente duas possuem ensino superior completo. Compete sinalizar que ao referir-se à escolaridade diversas das entrevistas demonstraram interesse em ingressar no ensino superior. Todavia, se sentem limitadas devido ao cuidado e ao tempo para se dedicarem aos estudos. Tal realidade se relaciona a dificuldade de renda, uma vez que muitas mulheres experienciam a impossibilidade de trabalhar fora do espaço doméstico e quando o realizam manifestam sobrecarga. Nesse sentido, é importante detalhar a situação de renda das entrevistadas, na medida em que são elas as principais responsáveis pela subsistência da família.

À vista disso, do total de entrevistadas, 13 (treze) não trabalham fora do espaço doméstico, entre as quais duas recebem pensão (uma recebe pensão por morte e a outra pensão alimentícia), 5 (cinco) mantêm o espaço doméstico com o BPC das/os filhas/os, dentre essas uma também trabalha sem carteira assinada, além disso uma das entrevistadas recebe seguro desemprego, duas contam com a renda que provém dos companheiros, uma recebe auxílios governamentais, duas estão totalmente sem renda, contando com apoio da família e/ou terceiros, uma é comerciante, e, por fim, somente uma delas trabalha com carteira assinada. Estes dados demonstram que a situação de renda e escolaridade das mulheres entrevistadas está afetada pela demanda do cuidado, pelo cansaço, além de na maioria das vezes não desfrutarem de uma renda própria para elas.

Com relação ao local de moradia, identificou-se que a maioria das mulheres entrevistadas residem em regiões administrativas do DF, no geral em localidades que se

³⁸ O termo “mãe solo” tem sido utilizado em contraponto ao termo “mãe solteira”, a fim de desvincular a ideia da maternidade a conjugalidade. Nesse sentido, trata-se de mulheres chefes de família que exercem o cuidado das/os filhas/os sozinhas. Em outros termos, que não contam com a responsabilidade dos pais na divisão do trabalho do cuidado.

caracterizam como de média e de baixa renda, segundo o relatório mensal da Pesquisa de Emprego e Desemprego no Distrito Federal (PED-DF) em convênio com a Companhia de Planejamento do Distrito Federal (CODEPLAN-GDF) e o Departamento Intersindical de Estatística e Estudos Socioeconômicos (DIEESE) de 2022. Ademais, apenas duas mulheres que participaram da pesquisa residem em regiões do entorno do DF e relataram os desafios de acesso à saúde, devido à distância da moradia, bem como as barreiras de acesso aos serviços públicos, incluindo os de saúde nos municípios que residem.

Conclui-se que a população que reside em regiões periféricas do DF e do entorno enfrenta barreiras de acesso aos serviços públicos no Plano Piloto, área central de Brasília, em função das dificuldades com transporte e/ou deslocamento, visto que há um processo de segregação territorial que provoca obstáculos para o acesso as localidades centrais de Brasília, em função da distância de moradia dessa população, quantidade de transporte público que precisam utilizar, a exemplo das mulheres entrevistadas que utilizam mais de um transporte público para se deslocar até o HAB. Do mesmo modo que estas barreiras abrangem a situação de renda, falta de tempo e ausência de acessibilidade, sobretudo quando se refere a população com deficiência. O quadro abaixo sintetiza os dados apresentados neste tópico.

Quadro 1 - Caracterização das 15 (quinze) mulheres entrevistadas							
Nome	Raça/cor	Idade	Renda	Escolaridade	Moradia	Quantidade de filhos	Conjugalidade
Begônia	Parda	45	Recebe pensão por morte	Ensino médio completo	Riacho Fundo 2	2 filhos (ambos com deficiência)	Sem companheiro
Orquídea azul	Parda	41	Não trabalha com carteira assinada (renda provém do companheiro)	Ensino superior completo (Pedagogia)	Gama	2 filhos (1 com deficiência e 1 em acompanhamento)	Com companheiro
Margarida	Parda	27	Não trabalha com carteira assinada (sem renda)	Ensino médio completo	Guará	2 filhas (1 com deficiência e 1 em acompanhamento)	Sem companheiro
Girassol	Parda	38	Recebe seguro desemprego	Ensino médio completo	São Sebastião	2 filhos (1 com deficiência)	Sem companheiro
Tulipa	Parda	37	Não trabalha com carteira assinada (Recebe BPC)	Ensino médio completo	Cruzeiro	4 filhos (1 com deficiência)	Com companheiro

Nome	Raça/cor	Idade	Renda	Escolaridade	Moradia	Quantidade de filhos	Conjugalidade
Girassol colorido	Preta	26	Não trabalha com carteira assinada (Recebe BPC)	Ensino médio completo	Paranoá	1 filho	Sem companheiro
Samambaia	Branca	25	Não trabalha com carteira assinada (Recebe auxílios governamentais)	Ensino médio completo	Trecho Lago Norte	1 filha	Com companheiro
Rosa amarela	Branca	27	Não trabalha com carteira assinada (Renda provém do companheiro)	Ensino superior completo (Gestão Pública)	Planaltina	2 filhos (1 com deficiência)	Com companheiro
Rosa vermelha	Preta	40	Não trabalha com carteira assinada (Recebe pensão alimentícia)	Ensino médio completo (tem curso técnico em enfermagem)	Riacho Fundo 2	1 filho	Sem companheiro
Águia	Parda	40	Não trabalha com carteira assinada (sem renda)	Ensino médio completo (tem curso técnico em enfermagem)	Águas Lindas/GO	4 filhos (1 com deficiência)	Sem companheiro
Rosa branca	Parda	29	Não trabalha com carteira assinada (Recebe BPC)	Ensino médio completo (tem curso técnico em enfermagem)	Gama	3 filhos (1 com deficiência)	Sem companheiro
Girassol arranha céu	Parda	30	Comerciante	Ensino médio completo	Planaltina/GO	1 filha	Sem companheiro
Orquídea lilás	Parda	40	Não trabalha com carteira assinada (Recebe BPC)	Ensino médio completo	Brazlândia	2 filhos (1 deles de com deficiência)	Sem companheiro
Azaleia	Parda	36	Operadora de telemarketing	Ensino médio completo	Planaltina/DF	2 filhos (1 com deficiência e 1 em acompanhamento)	Com companheiro
Girassol pacino	Parda	26	Trabalha sem carteira assinada (Recebe BPC)	Ensino médio incompleto	Ceilândia	1 filha	Sem companheiro

Elaboração própria, a partir dos dados coletados.

CAPÍTULO 4 – REPERCUSSÕES DO CUIDADO NA VIDA DAS MULHERES CUIDADORAS DE CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA NO HOSPITAL DE APOIO DE BRASÍLIA

Este capítulo versa sobre os resultados da pesquisa de campo, com base na análise de 15 (quinze) entrevistas realizadas no CERII/HAB com mulheres cuidadoras de crianças com deficiência. Para esse propósito, recorreu-se a análise temática de conteúdo. Nesse sentido, foram elaborados 4 (quatro) temas centrais e respectivos subtemas que se revelaram nos relatos das entrevistadas, que correlacionam com os objetivos desta pesquisa, sendo eles: 1. a divisão sexual do trabalho, que integra como subtemas: a maternidade e a paternidade; 2. a vivência e percepção da deficiência com os subtemas: aceitação, perspectiva de direitos e especificidade do cuidado; 3. a dinâmica do cuidado e suas repercussões na vida das mulheres cuidadoras de crianças com deficiência, que organizou os subtemas: repercussões econômicas e sociais, escolaridade, sobrecarga, adoecimento mental e físico e isolamento social; 4. papel do Estado e os subtemas: políticas públicas e sociais de inclusão e acessibilidade, políticas públicas e sociais destinadas as mulheres cuidadoras e representatividade.

No primeiro tópico: a divisão sexual do trabalho, objetivou-se discutir a produção dos discursos sobre a maternidade e paternidade, que reforçam a centralidade do cuidado na esfera doméstica, como responsabilidade exclusiva da mulher. Em contrapartida, compreende a figura paterna como provedor financeiro, que não participa da repartição do cuidado. A ausência da divisão equânime do cuidado está associada a ordem patriarcal, capitalista, racista e capacitista que institui um sistema hierarquizante e excludente para diversos grupos sociais, que não atendem ao seu padrão hegemônico, são estes os corpos atípicos, as mulheres, a população negra e pobre. De modo que nessa estrutura de poder o cuidado é atravessado pelas assimetrias destacadas, localizado principalmente na esfera doméstica de forma desvalorizada e invisibilizada.

Em seguida, o tópico dois apresenta o debate sobre as vivências e percepções em relação a deficiência para as entrevistadas. À vista disso, os principais resultados elencados foram: o processo de aceitação, que envolve a descoberta da deficiência e os desafios de replanejar a vida diária, a mudança da concepção de deficiência, que ocorre após o processo de aceitação, no qual resulta na perspectiva ampliada sobre os direitos e, por fim, trata-se da especificidade do cuidado direcionado as crianças com deficiência, que demandam cuidados contínuos e de longa duração. Ademais, este tópico traça a discussão sobre o capacitismo, enquanto uma

estrutura opressora que perpassa toda sociedade e ocasiona dificuldade no desempenho do cuidado.

No tópico três, a análise tem ênfase na dinâmica do cuidado e suas repercussões na vida das mulheres que desempenham este trabalho. As principais repercussões são: econômicas e sociais, educacionais, sobrecarga de trabalho, adoecimento físico e mental e isolamento social. Em síntese, as mulheres abdicam-se dos planos, carreiras e projetos educacionais ao dedicar-se exclusivamente ao cuidado, uma vez que há dificuldade em delegar esta atividade a outras pessoas. Assim, o desempenho do cuidado torna-se sobrecarregado e sucede no adoecimento e isolamento dessas mulheres, que se distanciam das redes de apoio e vínculos afetivos, devido aos julgamentos de suas práticas de cuidado e discriminação das crianças com deficiência.

No quarto e último tópico discute-se o papel do Estado, a partir das demandas apresentadas pelas entrevistadas, com ênfase nas políticas públicas e sociais destinadas as pessoas com deficiências e as mulheres cuidadoras. Desse modo, o objetivo é reivindicar a formulação e implementação de políticas que integrem a transversalidade de gênero, o reconhecimento do cuidado e a efetivação da inclusão como meio de garantir vida digna e condições de igualdade para as mulheres e pessoas com deficiência. Logo, apresenta-se as reivindicações das entrevistadas em conjunto a teoria crítica social, política e feminista, a fim de evidenciar que a luta a favor de uma sociedade justa e igualitária precisa ser coletivizada. Para tanto, é importante reivindicar espaços coletivos e democráticos, enquanto locais de representatividade, solidariedade e informação, a exemplo de redes de apoio e organização de mulheres cuidadoras de crianças com deficiência. A instituição de espaços de representatividade permite que as demandas trazidas por tais sujeitos se tornem visíveis.

Por fim, apesar da pesquisa empírica ter sido realizada em um contexto específico, com um número reduzido de integrantes, por meio de uma abordagem microssocial, dialoga com dados já produzidos por outras pesquisas e com a investigação teórica apresentada nos capítulos anteriores. Isto significa que os resultados desta pesquisa estão relacionados ao contexto macrossocial, uma vez que o contexto particular de cuidado destinado a crianças com deficiência, por mulheres mães que residem em territórios periféricos do Distrito Federal (DF) dialoga com os estudos da divisão sexual e racial do trabalho e com os estudos sobre deficiência, enquanto abordagens teóricas que refletem sobre as assimetrias sociais voltadas aos grupos populacionais marginalizados. O quadro a seguir sintetiza a organização dos temas elencados.

Quadro 2 - Temas e subtemas identificados a partir da análise das entrevistas

Tema	Subtemas	Descrição
1. Divisão sexual do trabalho do cuidado	<ol style="list-style-type: none">1. Maternidade2. Paternidade	Esse tema aborda o reforço da maternidade como centro do cuidado, uma vez que este está envolvido por dimensões afetivas. Além disso, tensiona o papel da paternidade, que se mostra ausente, sobretudo ao tratar-se do cuidado destinado a crianças com deficiência.
2. Viver e perceber a deficiência	<ol style="list-style-type: none">1. Aceitação2. Perspectiva de direitos3. Especificidade do trabalho do cuidado	Esse tema considera as vivências e percepções no que se refere a especificidade do cuidado destinado as crianças com deficiência, que envolve aceitação, tempo e dependência. Do mesmo modo que, envolve a perspectiva de direitos, em busca de condições dignas de vida para as crianças com deficiência.
3. A dinâmica do cuidado e suas repercussões na vida das mulheres cuidadoras de crianças com deficiência do Hospital de Apoio de Brasília	<ol style="list-style-type: none">1. Repercussões econômicas e sociais2. Escolaridade3. Sobrecarga4. Adoecimento mental e físico5. Isolamento social	Esse tema identifica as repercussões do cuidado na vida das mulheres cuidadoras de crianças com deficiência, dentre elas a ausência no mercado de trabalho, abandono de projetos educacionais, cansaço e ausência de redes de suporte.
4. Papel do Estado	<ol style="list-style-type: none">1. Políticas Públicas e Sociais destinadas as mulheres cuidadoras2. Políticas Públicas e Sociais de inclusão e acessibilidade3. Representatividade	Esse tema aponta a demanda por políticas públicas e sociais destinadas as mulheres cuidadoras e as crianças com deficiência, que considerem a existência do cuidado enquanto trabalho e que garantam direitos à cidadania.

Elaboração própria, a partir dos dados coletados

4.1. DIVISÃO SEXUAL DO TRABALHO DO CUIDADO: “EU VIVO EM FUNÇÃO DELES”

As narrativas das mulheres entrevistadas enunciaram duas questões principais a respeito da divisão sexual do trabalho, com ênfase no trabalho do cuidado não remunerado. Sendo elas: a maternidade e a paternidade. No que concerne à maternidade evidenciou-se que há o reforço da maternidade como centro do cuidado, no qual existe a concepção do cuidado enquanto obrigação da mulher, sobretudo mães, devido as dimensões de afetividade que esta função envolve. Tendo como exemplo o seguinte trecho da entrevista com Azaleia:

Eu tava até me culpando como mãe, porque eu acho assim né, ela tem obrigação de cuidar dos filhos, de amar, só que chega uma hora que a gente não dá conta, então isso é muito frustrante pra gente mãe, aí você não sabe como agir, você não sabe como fazer (se emociona) (Azaleia, 36 anos, mãe de uma criança com TDAH).

Este relato expressa a particularidade do cuidado associado a maternidade, a infância e deficiência, tendo em vista que inclui sentimentos afetivos, além de ser compreendido como uma função natural, no sentido biológico de que mulheres mães são destinadas ao cuidado das/os filhas/os, de maneira que esta atividade não é entendida enquanto um trabalho. A invisibilidade do cuidado exercido pelas mulheres ocasiona desigualdades, culpa e responsabilização. Nesse sentido, é necessário retornar a análise das estruturas dominantes que reforçam essas concepções e que estruturam as desigualdades entre homens e mulheres, em especial as assimetrias existentes no compartimento do cuidado. Logo, é preciso estranhar o patriarcado, o capitalismo, racismo e capacitismo (DINIZ, 2020), como sistemas que fortalecem a naturalização do cuidado como atividade feminina não remunerada e não reconhecida, que é realizada por amor e dever materno (HIRATA e KERGOAT, 2007). Do mesmo modo, que ocasiona disparidades entre as mulheres e ocasiona discriminação às pessoas com deficiência.

Segundo esta perspectiva, as mulheres são responsáveis pelo cuidado porque desempenham melhor essa função, com base na concepção de que elas estão totalmente disponíveis para desempenhá-lo (MARCONDES, 2013). Em suma, o cuidado se estabelece como uma prática social que está fundada na divisão sexual do trabalho, como uma atividade desvalorizada e imposta socialmente as mulheres. Esta divisão desigual do trabalho provoca uma supervalorização da maternidade enquanto uma prática constituída por afetividade e sacrifícios (SCOTT, LIRA, MATOS, SOUZA e SILVA, 2018). Compreende-se, assim, que apesar da maternidade ser importante para as mulheres entrevistadas, a desigualdade da repartição do cuidado, os julgamentos das suas práticas de cuidado e a construção social imposta sobre a maternidade resulta em sentimentos de culpa, cansaço e sacrifícios individuais.

Ainda de acordo com essa concepção, nota-se que há uma baixa aceitação de que o cuidado destinado às crianças seja realizado por outras pessoas que não as mães (MARCONDES, FARAH e SIERRA, 2020). Esta aceção indica que somente as mulheres mães compreendem a rotina dos filhos e estão mais preparadas para atender as suas necessidades, por considerar que o cuidado é uma prática marcada por vínculos emocionais (MARCONDES, 2019). Conforme aponta Orquídea azul:

Porque o filho não pode ficar com a avó, porque a avó não dá conta, não pode ficar com o tio, porque o tio não dá conta, tem que ser a mãe, tem que ser a gente, porque só a gente vai entender o nosso filho, né? A rotina dele, o que ele sente, tudo. Então tem que ser a mãe (risos), é difícil (Orquídea azul, 41 anos, mãe de uma criança com TEA).

É importante lembrar que a delegação do cuidado a outras pessoas não é uma realidade das mulheres entrevistadas. Sendo assim, elas desempenham o cuidado em grande medida sozinhas. O “modelo de delegação” mencionado por Helena Hirata e Danièle Kergoat (2007) só é possível quando estas mulheres possuem condições financeiras para remunerar outras pessoas para desempenhar esta função, que na maioria das vezes será realizada por outra mulher, no entendimento de que mulheres cuidam (MARCONDES, 2020). Dessa forma, observou-se a partir da análise dos dados, que em geral, as mulheres entrevistadas possuem baixa renda, que não permite que esta delegação seja feita a outras pessoas. Assim, só podem contar com o apoio da família, sobretudo avós, tias, irmãs, primas, ou seja, as redes de apoio que se configuram por outras mulheres, que também não são remuneradas para tal função. Entretanto, até mesmo quando se trata da família essa delegação ocorre eventualmente, visto que o cuidado destinado as crianças com deficiência abrange especificidades, no qual segundo as entrevistadas nem a família e nem os pais dessas crianças dispõem-se a realizar.

Compete destacar que, as assimetrias de classe social devem ser consideradas na análise acerca do cuidado, visto que através da análise dos dados, evidenciou-se que praticamente todas as mulheres entrevistadas estão empobrecidas, com exceção de apenas uma participante que possui condições de remunerar outra trabalhadora para dividir os afazeres domésticos e o cuidado com os filhos. Além disso, a análise acerca das desigualdades de raça é, igualmente, relevante, uma vez que grande parte das entrevistadas são mulheres negras. Considera-se, ainda, que a única participante que possui melhores condições financeiras, é também uma das únicas que se autodeclarou branca e que concluiu ensino superior. Em vista disso, se constata que o cuidado é marcado por práticas sociais, que são atravessadas pelas desigualdades de gênero, raça e classe e que influenciam na interação entre quem cuida e quem recebe cuidado.

À vista disso, é imprescindível rememorar a perspectiva interseccional, tratada nos capítulos anteriores, visto que a interseccionalidade aponta um sistema de opressão que deve ser analisado de forma articulada (AKOTIRENE, 2019), considerando os eixos de opressão por gênero, raça/etnia, classe, capacitismo, sexualidade etc. Esta perspectiva é importante, sobretudo ao considerar que delegação do cuidado recai principalmente sobre as mulheres negras e pobres, no qual essas mulheres não tem a opção de escolha de outros modos de vida, como desfrutam as mulheres com privilégio de classe e raça.

Além dos dados acentuados, os sentimentos maternos incluem preocupações futuras sobre o cuidado, a exemplo do medo do adoecimento e morte, principalmente quando se trata do cuidado destinado a crianças com deficiência. Mais do que isso, essas mulheres expõem que precisam estar saudáveis e vivas para proporcionar bem-estar e qualidade de vida para estas crianças, que na perspectiva delas podem apresentar uma dependência permanente.

Porque assim, depois que a gente vira mãe a gente já tem aquele medo de morrer e com quem deixar, aí quando descobre que tem uma doença, aí esse medo multiplica mil vezes, porque você pensa assim: "pow e se eu morrer quem vai cuidar dela como eu cuido?" (Margarida, 27 anos, mãe de uma criança com TEA).

Constata-se que, ao se preocupar com o futuro das/os filhas/os essas mulheres abdicam-se da própria saúde física e mental. Ao analisar estas narrativas verifica-se que a preocupação em adoecer ou falecer está associada a três questões: a maternidade, a infância e a permanência da deficiência. Noutras palavras, a maternidade destinada as crianças com deficiência possui particularidades que incidirá na vida dessas cuidadoras, a exemplo das questões de saúde. Para ilustrar essa perspectiva, cabe citar o trecho do relato da Begônia:

Eu vivo em função deles né. Eles precisam de toda essa assistência, eu tenho que dá. Se eu adoecer tudo para, eu não posso nem adoecer porque fica sem ir pra escola, sabe? Dependendo nem come, entendeu? (Begônia, 45 anos, mãe de duas crianças TEA).

A grande maioria das entrevistadas desfrutam de pouco tempo para cuidar da própria saúde, não costumam marcar consultas com frequência e ao comparecerem a alguma consulta ou realizarem cuidados de si, precisam conciliar estes cuidados com a rotina de cuidado das/os filhas/os. Dessa forma, a maternidade é compreendida como prioridade. Do mesmo modo que, essas mulheres perdem a sua individualidade, no qual ser mãe se torna sua identidade principal (TRONTO, 2015).

Em relação as narrativas sobre a paternidade, nota-se que há uma ausência paterna no contexto familiar das entrevistadas. Isto significa que estas mulheres exercem a maternidade solo, no qual poucas contam com a contribuição financeira dos pais das crianças e praticamente nenhuma desfruta do compartilhamento justo do cuidado. Essa reflexão evidencia novamente os efeitos da divisão sexual do trabalho, que destina os homens a esfera da produção e os posiciona exclusivamente como provedores financeiros, ou seja, os responsáveis por manter financeiramente o lar, que não precisam ser responsabilizar pela tarefa do cuidado. Do mesmo modo que, a descoberta da deficiência apresenta-se como condição para o abandono paterno.

A ausência paterna nas narrativas das mulheres, refere-se ao encontro da divisão sexual do trabalho com a deficiência. Isto é, a deficiência traz ainda mais tensionamento no tocante a

paternidade, já que muitas das entrevistadas relataram que ao saber da deficiência das/os filhas/os, a maioria dos companheiros abandonaram os espaços domésticos, no qual apenas alguns contribuem financeiramente e outros se ausentaram completamente.

Ainda tem essa questão do pai, que o pai as vezes fica meio assim, quando vê que o filho tem meio que uma deficiência, aí já quer pular fora (Girassol, 38 anos, mãe de uma criança com Síndrome de West e esclerose tuberosa);

Ai assim quando iniciou o pai dele vivia junto com a gente, aí depois quando começou a rotina e tudo aí ele falou: vou embora. Aí ficou eu e ele (Orquídea lilás, 40 anos, mãe de uma criança com TEA).

Em concordância com Joan Tronto (1997, p.18) historicamente os papéis de gênero definidos para homens e mulheres, estabeleceram que os homens tenham cuidado ‘com’ e as mulheres cuidem ‘de’. Em outras palavras, as mulheres realizam o cuidado destinado a outras pessoas, sobretudo a família, enquanto os homens preocupam-se com aspectos da vida, projetos futuros, objetos etc., em que não são exigidas as mesmas responsabilidades pelos cuidados com a família e com filhas/os. A grande maioria das entrevistadas, por exemplo, destacaram que renunciaram as carreiras e estudos para desempenharem o cuidado, realidade que não foi percebida no que diz respeito aos homens que vivem nestes espaços familiares. A propósito, em questionamentos feitos acerca da divisão do cuidado constatou-se que as narrativas das entrevistadas sempre apontavam que elas eram as únicas cuidadoras, em alguns momentos só foi perceptível que elas convivem com um companheiro ao realizar perguntas acerca da situação de renda. Orquídea azul, por exemplo, relatou:

Porque o pai tem que trabalhar fora pra conseguir sustento e a mulher tem que cuidar da criança, né? A lógica é essa, no meu caso é esse, eu fico com os filhos (Orquídea azul, 41 anos, mãe de uma criança com TEA).

O relato exposto evidencia os efeitos da divisão sexual do trabalho na vida das mulheres entrevistadas e dialoga com o processo de feminização do trabalho, já discutido anteriormente. Nesse sentido, cabe lembrar que a feminização do trabalho decorre da divisão sexual do trabalho e manifesta-se tanto na esfera produtiva como reprodutiva. Assim, além de posicionar as mulheres em atividades com menores remunerações e menor prestígio social, compreende que o desempenho do cuidado é uma atividade inata a elas em âmbito público e privado. Em síntese, conclui-se que, independentemente de onde o cuidado seja realizado, ele será sempre atravessado pelo fenômeno da feminização (MARCONDES, 2013). Isto significa dizer que, seja em espaços remunerados ou não, o cuidado é desempenhado majoritariamente por mulheres.

Em linhas gerais, compreende-se que a maternidade disposta às crianças com deficiência se configura de forma solitária, envolvida por sentimentos emocionais de

preocupação, culpa, responsabilização e cansaço, numa busca incessante em garantir vida digna as/os filhas/os, mesmo que para realizar tal papel, estas mulheres precisem descuidar da própria saúde e negligenciar suas próprias escolhas. A ausência paterna, os julgamentos sociais acerca das práticas de cuidado, os aspectos sociais e econômicos e as relações desiguais de raça repercutem impondo sobrecarga para a maternidade, que tem um papel simbólico importante na vida dessas mulheres.

Portanto, com base nas palavras de Hirata e Kergoat (2007, p. 608) acerca do cuidado “[...] é preciso questionar, sobretudo, os âmbitos psicológicos da dominação e a dimensão da afetividade”. Dessa forma, imprescindível refutar as projeções sociais e culturais realizadas sobre a maternidade e as práticas de cuidados das mulheres, no sentido de evidenciar a importância do repartimento igualitário do cuidado, não apenas nos arranjos familiares, mas no reconhecimento do Estado. Esta discussão evidenciou a experiência da maternidade, em uma estrutura social marcada por desigualdades, no qual expressa a urgência de se questionar os sistemas opressores que impõem a divisão sexual e racial do trabalho.

4.2. VIVER E PERCEBER A DEFICIÊNCIA: “SÓ VAI ENTENDER QUEM TEM UMA CRIANÇA AUTISTA”

Este tópico tem como objetivo refletir a respeito das vivências e percepções no que se refere ao cuidado destinado as crianças com deficiência, por meio das narrativas das mulheres entrevistadas. Estes relatos possibilitaram incorporar aspectos centrais para a presente análise, a exemplo do processo de aceitação da deficiência, o reconhecimento dos direitos das crianças com deficiência, a especificidade do trabalho do cuidado e os efeitos do capacitismo no cuidado e na vida das crianças com deficiência. Cabe destacar que estes aspectos foram elaborados, com base nas narrativas mais presentes nas falas das participantes ao serem questionadas sobre a rotina do cuidado, a descoberta da deficiência e as barreiras enfrentadas cotidianamente.

Em vista disso, com relação ao processo de descoberta da deficiência das/os filhas/os, identificou-se que este é um momento que ocasiona dúvidas, receios e insegurança para as mulheres cuidadoras, em razão da construção hegemônica sobre deficiência, que a identifica a partir da corponormatividade³⁹. Desse modo, o processo de aceitação torna-se difícil para estas mulheres. Como relatado por Tulipa:

³⁹ Termo utilizado por Anahí Guedes de Mello e Adriano Nuernberg (2012)

[...] não foi fácil pra mim descobrir que minha filha é autista, que ela tem limitações, sabe? Graças a Deus, assim, eu não vejo mais como limitação pra ela [...]. Sabe naquela hora que a gente recebe a notícia? Nossa, não é fácil, entendeu? Sua filha tem autismo. Eu lembro quando eu recebi autismo, microcefalia, ai eu fiquei calada, aceitei. Ai eu saí, pronto, assim meio sem rumo. Acabou a vida da minha filha, pronto, minha filha não vai ser gente, não vai estudar, não vai ter nada, não tem futuro (Tulipa, 37 anos, mãe de uma criança com microcefalia e TEA).

O desconhecimento sobre a deficiência se revela como o principal fator para as inseguranças dessas mulheres. Tulipa, por exemplo, é mãe de uma criança com autismo e microcefalia e destacou que ao descobrir que a filha experienciaria a deficiência ela teve depressão, na concepção dela e de muitas outras mães entrevistadas as crianças não se desenvolveriam como as consideradas “normais”. Nesse sentido, ao saber do diagnóstico, essas mulheres começam a realizar projeções futuras sobre o desenvolvimento dessas crianças, tendo em vista que emerge um novo cenário em suas vidas, em que elas precisam se (re) planejar. Ainda de acordo com Tulipa, abordar a diversidade do autismo e as particularidades da microcefalia socialmente, contribui no processo de aceitação das mães de crianças que experienciam essas deficiências, assim como o acesso as informações sobre a saúde e desenvolvimento das crianças é fundamental. Ela conta, ainda que, a criança só foi diagnosticada pós-parto e que ela precisou buscar sozinha pelo atendimento em neuropediatria, no qual relatou alívio após o início das consultas no HAB.

Acrescenta-se que as mulheres entrevistadas vivenciam a descoberta da deficiência de formas diversas, em decorrência dos distintos momentos do diagnóstico. Isto é, há mulheres que tiveram o diagnóstico logo após o parto, já outras precisaram ser encaminhadas para realizar exames e consultas em hospitais especializados, incluindo o HAB. Em síntese, algumas das entrevistadas só receberam o diagnóstico no HAB, outras já haviam sido informadas ora pela escola, onde as/os filhas/os frequentam, ora por profissionais de outros hospitais que compõem a rede pública de saúde do DF e foram encaminhadas ao HAB para confirmar o diagnóstico e/ou iniciar o acompanhamento de saúde e direcionamento para as terapias. Cabe destacar que, os deslocamentos da maioria dessas mulheres, interferiu diretamente nos sentimentos de preocupação e incertezas que elas enfrentam, uma vez que a forma como essas informações chegam até elas por meio das/os profissionais e até mesmo a demora para se conseguir um diagnóstico afeta suas emoções e interfere no acesso dessas crianças aos serviços e direitos destinados a elas.

Diante disso, as mulheres cuidadoras de crianças com deficiência demonstram que precisam se reinventar para desempenhar um bom cuidado tão exigido delas, tanto numa perspectiva de redescrever suas vidas, como no planejamento da rotina de cuidados. Isto

significa que essas mulheres começam a buscar entender o significado e as especificidades das deficiências experienciadas pelas/os filhas/os pesquisando na internet, perguntando as/os profissionais que se dispõem a responder tais dúvidas e na socialização de informações com outras mulheres que vivenciam realidades semelhantes, para que assim elas consigam enfrentar essas preocupações e dar continuidade ao cuidado. O relato de Girassol pacino revela que:

Hoje em dia eu tô... já superei, né. Hoje em dia eu só... eu acho que cada fase é uma diferente né. Tem a fase de aceitar, da aceitação, tem a fase de superar [...]. Hoje em dia estou mais tranquila, mas no começo foi bem difícil aceitar né, porque foi quatro pessoas próximo de mim, duas primas e duas vizinhas e era tudo menina e a minha veio deficiente visual, aí depois descobriu o autismo (Girassol pacino, 26 anos, mãe de uma criança com deficiência visual e TEA).

As preocupações, incertezas e até mesmo a aflição que essas mulheres sentem ao saber da deficiência, refere-se aos discursos dominantes historicamente situados sobre a deficiência, associada a ideia de norma (DAVIS, 1995). Isto é, discursos que ocasionaram a concepção de deficiência enquanto corpos desviantes, incapazes e que precisariam ser modificados. Dessa forma, observa-se através das narrativas descritas o receio das entrevistadas em relação aos julgamentos da sociedade, sobretudo das pessoas que convivem. Logo, por mais que a compreensão sobre deficiência tenha avançado mundialmente, os discursos de normalidade, incapacidade e doença permanecem socialmente, desencadeando esforço constante dessas mulheres para enfrentar tais situações discriminatórias. Como afirma Orquídea lilás:

[...] porque pra gente conviver com uma criança imperativa ou autista não é a mesma coisa da gente conviver com uma criança. Até porque a gente tem que ter o controle e não deixar passar pra ela que são especial ou doente, mas tem que crescer e entender que são normal (Orquídea lilás, 40 anos, mãe de uma criança com TEA).

A antropóloga Helena Fietz (2020), estudiosa do cuidado e deficiência, apresenta em sua tese dados sobre as mulheres cuidadoras de adultos com deficiência intelectual. Dessarte, ao discorrer sobre o processo de descoberta da deficiência, revela que apesar do tempo que já se passou em relação ao momento de diagnóstico, foi comum ouvir de suas interlocutoras as lembranças desse processo, em que estas mulheres tiveram de reconfigurar suas vidas e aprender sobre outros modos possíveis de existir e estar no mundo. Nesse sentido, mesmo que o presente estudo esteja analisando as vivências e percepções de mulheres que foram informadas sobre a experiência da deficiência há pouco tempo, os discursos se assemelham no sentido dos sentimentos ocasionados após o momento do diagnóstico dessas crianças e como que as diferentes abordagens nesses diagnósticos podem influenciar nas projeções que estas mulheres irão realizar sobre o futuro das/os filhas/os.

Com efeito, imagina-se que em um contexto cultural, social e político, onde corpos atípicos fossem considerados como uma forma diversa de habitar o mundo, possivelmente o processo de aceitação e a experiência da deficiência seriam entendidos de forma mais humanizada e justa. Todavia, como essas mulheres e crianças estão inseridas/os em uma conjuntura capacitista⁴⁰ que atravessa seus corpos, suas vivências cotidianas se torna um desafio. Como destacado por Helena Fietz (2020, p. 155):

Não se trata, é claro, de apagar as especificidades da deficiência, mas sim chamar atenção para como os preconceitos, os estereótipos, o desconhecimento e o senso comum sobre o que a deficiência intelectual é informam o modo como essas mulheres reagem a essa “descoberta” e como, com o passar do tempo, vão escrevendo suas próprias histórias e narrativas dentro dessa nova realidade que lhes é apresentada.

Embora a autora se refira especificamente a deficiência intelectual, sua produção se aproxima da presente análise, na medida em que as entrevistadas evidenciam uma reorganização de suas expectativas futuras após a descoberta da deficiência. Com isso, ao se verem diante das fronteiras do diagnóstico médico, essas mulheres estabelecem estratégias de enfrentamento as inúmeras injustiças que se impõem, diariamente, a elas e as/os filhas/os. Com os recursos que tem, se esforçam para viabilizar o acesso justo e igualitário aos direitos sociais, que lhes são negados, muitas vezes. Posto isto, ainda que na linguagem cotidiana persista a reprodução das palavras - especial, normal, limitações, os depoimentos das entrevistadas revelaram uma percepção ampliada dos direitos das crianças com deficiência, a reivindicação de acesso a esses direitos, como também a denúncia dos preconceitos enfrentados. Como mostra o relato de Rosa vermelha:

A sociedade ela primeiramente ela precisa parar de olhar com aquele ar de coitada, com aquele ar de tadinho, de vitimizar a gente: "ah, tadinha o filho dela o filho dela é autista, ele não pode". Então assim compreender que o autismo é uma deficiência? É. Mas não é uma coisa que transforma num monstro, não é uma coisa que transforma num ser que tem algo contagiante, não é uma coisa que vai passar, as pessoas tem receio, medo (Rosa vermelha, 40 anos, mãe de uma criança com TEA).

A se destacar ainda, nessa direção, a incorporação de termos biomédicos e científicos a respeito da deficiência, nos discursos dessas mulheres, revelando a aquisição progressiva de conhecimentos avançados sobre o diagnóstico das/os filhas/os, muito em decorrência das suas experiências do cuidado e busca assídua por informações. A centralidade da concepção biomédica, do mesmo modo, aparece em suas falas e repercutem em relação aos corpos das

⁴⁰ Consultar o capítulo 1 (um) da presente dissertação, intitulado “Compreendendo deficiência - o social é político”, para maiores discussões acerca do capacitismo, enquanto estrutura opressora que ocasiona discriminação

crianças com deficiência. Em geral, ao serem questionadas a respeito da existência de barreiras sociais nos espaços e serviços que frequentam, as entrevistadas salientaram aspectos fundamentais sobre os direitos que estas crianças dispõem de habitarem o mundo em condições de igualdade com as demais pessoas e evidenciam uma mudança da concepção sobre deficiência através de suas vivências. Observou-se, a partir disso, uma compreensão ampla das entrevistadas sobre o acesso igualitário das pessoas com deficiência na sociedade.

Este apontamento destaca a importância da concepção social da deficiência, que retira o foco das limitações nas estruturas do corpo e reconhece que a existência de barreiras sociais, atitudinais, arquitetônicas etc., limitam a participação das pessoas com deficiência na sociedade, como já evidenciado nos capítulos anteriores. Todavia, por mais que o debate acerca da eliminação das barreiras seja fundamental, é preciso reconhecer a interdependência, no entendimento de que todas as pessoas podem demandar cuidado em determinados momentos da vida, como propõem as feministas da ética do cuidado. Em conformidade com Eva Kittay (2010) o cuidado é indispensável na vida das pessoas com deficiência, em que apesar de gozarem do direito a autonomia e independência, muitas vão requisitar cuidados de forma mais dependente e contínua, e essas pessoas possuem o direito de serem cuidadas. Tal perspectiva, refere-se ao reconhecimento da dependência e da valorização daquelas que exercem o cuidado, de modo que este cuidado seja entendido enquanto trabalho. Nas palavras de Margarida:

[...] o povo fala que não, mas a gente trabalha mais em casa do que se trabalhasse fora, porque em casa não, casa, comida, menino, é menino brigando 24 (vinte e quatro) horas e quem tem criança especial é dobrado [...]. Oxe, é dobrado porque a criança você já tem que ter cuidado, com ela é dobrado porque ela num tem... você vê que ela sobe ali, ela não tem medo de cair, eles não tem isso, aí sobe em cima do sofá, sobe em cima da cama quer pular, olha as perninhas dela aqui é roxinha que ela pula no chão e se machuca. Aí eu tenho que ficar tendo esse cuidado, a outra mordeu ela ontem, minha irmã eu não tenho tempo nem de banhar, meu banho é 5 (cinco) minutos (Margarida, 27 anos, mãe de uma criança com TEA).

A rotina da Margarida e das várias outras entrevistadas exhibe as particularidades de cuidar de uma criança com deficiência. De todas as entrevistadas, 10 (dez) têm mais de uma/um filha/o, entre essas, todas apontaram que o cuidado e a rotina com uma criança com deficiência se distancia do cuidado de uma criança que não experiencia a deficiência. As entrevistadas citam como particularidades que as responsabilidades são mais intensas, a rotina é mais exaustiva, envolve uma maior disponibilidade de tempo, além das preocupações com as crises e/ou situações de risco que essas crianças enfrentam, como nas palavras delas: “elas/es não têm noção do perigo”, referindo-se especificamente as crianças que experienciam a deficiência dentro do espectro autista.

A antropóloga Raquel Lustosa (2020) discute em sua dissertação de mestrado a temática do cuidado destinado as crianças com microcefalia e reflete sobre a reorganização da vida das mulheres mães que desempenham este cuidado. De acordo com a autora a reorganização da vida refere-se aos planejamentos diários com a criança e envolve a busca por direitos sociais, que inclui a busca por redes de apoio. Essa análise se assemelha com as narrativas das mulheres entrevistadas neste estudo, tendo em vista que essas mulheres tem uma rotina planejada, da hora de acordar, até a hora de dormir. Ao serem questionadas sobre a rotina da semana, elas relataram que precisam acordar cedo, preparar a alimentação, administrar as medicações, levar as crianças a escola e as terapias, proporcionar momentos de lazer, realizar os afazeres domésticos e ainda precisam se preocupar com os direitos sociais dessas crianças, como o acesso a remédios pela farmácia de alto custo, aquisição do passe livre e acesso ao BPC. Cabe mencionar que, para acessar estes direitos elas precisam enfrentar filas em instituições públicas, organizar uma série de documentações, utilizar mais de um transporte público e muitas vezes designar alguém para cuidar dessas crianças por um período ou levá-las com elas.

Isto significa que as mulheres mães que exercem o cuidado cotidiano de crianças que experienciam a deficiência precisam se adaptar as suas necessidades, costumes e desejos. Essas mulheres compreendem os termos biomédicos, conhecem as medicações e sabem quais são os alimentos mais indicados para essas crianças. Do mesmo modo que, elas têm conhecimento sobre os locais que essas crianças se sentem mais confortáveis, possuem expertise para lidar com as crises e são responsáveis por acompanhá-las nas consultas e terapias. Essa realidade faz com que essas mulheres tenham que organizar uma rotina diária, que envolve uma jornada de trabalho inesgotável. Ao mesmo tempo não deixam de se preocupar nem mesmo no momento de dormir, como relatado por diversas entrevistadas que são apanhadas pelas aflições de como será o planejamento e rotina do dia seguinte.

Outro ponto a ser destacado refere-se a estrutura capacitista, na qual as mulheres que realizam essa forma particular de cuidado e as crianças com deficiência são atravessadas pelos efeitos perversos desse sistema discriminatório. Entre os principais relatos localizam-se as atitudes e comportamentos preconceituosos da sociedade. À vista disso, essas mulheres revelaram que há um desconhecimento sobre a deficiência que suscita desconforto e olhares discriminatórios a respeito das crianças com deficiência nos espaços que frequentam, ou seja, nas ruas, no transporte público, nas instituições públicas e privadas. Da mesma forma que houveram relatos de situações discriminatórias até mesmo na escola, devido aos momentos de crises vivenciados por essas crianças. Tal como descreve Rosa vermelha:

[...] então assim é uma convivência em sociedade que a sociedade não sabe utilizar o parâmetro da boa e velha educação, são muito mal educados, são muito preconceituosos e são muito julgadores, isso maltrata demais. Quando o filho da gente ta em surto, ninguém tem coragem de vir passar a mão no ombro da gente: "calma, ta precisando de alguma coisa?" - "nossa, que menino mal educado, esse menino é mal educado, esse menino é mimado, esse menino...". É um amparo que nós não temos (Rosa vermelha, 40 anos, mãe de uma criança com TEA).

O capacitismo silencia, julga e marginaliza os corpos das pessoas com deficiência, é uma busca constante de moldar estes corpos diversos aos padrões da normalidade. As práticas sociais capacitistas além de subordinar as pessoas com deficiência, ocasiona sofrimento para aquelas que realizam o cuidado. Nos relatos das entrevistadas elas mencionaram que sofrem com estas atitudes, ao perceberem que as/os filhas/os são vítimas de preconceitos e exclusão social, como no relato exposto. Em uma das conversas, uma entrevistada relatou que sente dificuldades em lidar com as outras crianças ao levar os filhos para a área de lazer do condomínio que reside, pois acredita que eles são tratados de forma diferente. É como destacou Maria R. Palácios (2020) em um dos trechos de seu poema⁴¹ “capacitismo é quando seu filho deficiente é o único que não foi convidado para a festa”⁴². O trecho do poema em conjunto aos relatos das entrevistadas evidencia como crianças com deficiência e as mulheres mães são atravessadas pelas violências capacitistas.

Além disso, a multiplicidade da deficiência também é fator determinante no que se refere aos comportamentos da sociedade. De acordo com os relatos das mulheres entrevistadas, há deficiências específicas que tendem a ser mais apontadas por discursos preconceituosos, a exemplo do autismo. Estas narrativas enfatizaram que as crianças que experienciam a deficiência dentro do espectro autista, com comportamentos mais severos, em que apresentam crises, são consideradas como mal educadas e birrentas. Estes discursos atribuem estas atitudes à falta de educação recebida da família, com ênfase sobre as mulheres. Isso significa que o capacitismo opera determinando quais corpos e comportamentos são socialmente aceitáveis, para isso precisam se aproximar dos padrões normativos. Tendo como exemplo a declaração da Orquídea azul:

[...] eu acho que só vai entender quem tem uma criança autista, isso eu escuto muito nos relatos das mães da associação. Antes que eu via uma criança que era autista: nossa, se fosse meu filho eu dava uma palmada. Mas hoje que ela é mãe, ela entende totalmente da situação né. Então eu acho que é muito pessoal, mas o olhar no geral, eu acho que ainda existe muito preconceito, falta aquele olhar ainda, olhar mesmo de entender que é uma criança especial, de respeito. Falta de respeito, na verdade (Orquídea azul, 41 anos, mãe de uma criança com TEA).

⁴¹ Poema “Noming Ableism”, citado no capítulo 1 da presente dissertação.

⁴² Tradução livre para: “Ableism is when your disabled child is the only one that didn’t get invited to the party” (PALÁCIOS, 2017).

Nessa direção, compreende-se o capacitismo como uma estrutura que perpassa toda a sociedade. Embora sua existência nem sempre seja questionada, ao passo que assim como o racismo manifesta-se, muitas vezes, por meio de atitudes e práticas veladas (CAMPBELL, 2008). Nos relatos das entrevistadas elas realçaram que percebem tais discriminações e preconceitos, por meio de olhares, atitudes e falas, nem sempre tão explícitas, mas que evidenciam a violência capacitista.

[...] o autismo é uma doença, eu andei lendo, o autismo é uma doença que ta muito em alta, muitas crianças estão tendo hoje em dia. Então assim, que não é um bicho de sete cabeças, mas tem níveis, tem uns que são pesados. Eu conheci uma criança que o nível dela era bem agressivo, sabe? Embora ele já tava em tratamento, ai foi amenizando, então assim muita gente tem preconceito, sabe? Eu já passei por preconceito com a minha filha em determinados lugares, é aquele velado né (Tulipa, 37 anos, mãe de uma criança com microcefalia e TEA).

Identifica-se que maternar crianças com deficiência, parafraseando Helena Fietz (2020)⁴³, é um trabalho, que envolve sobrevivência física e até mesmo a existência dessas mulheres, ao realizar este cuidado repleto de particularidades. Entre essas especificidades foi destacado o processo de aceitação e compreensão da deficiência que ocasiona conflitos emocionais. Da mesma forma que é um trabalho peculiar que demanda tempo, no qual essas mulheres exercem jornadas extenuantes e são envolvidas por um cansaço físico e mental, como será melhor discutido no tópico seguinte. Nesse aspecto, esta análise apresenta a especificidade do cuidado, por meio da relação da maternidade e vínculos emocionais, com a infância e deficiência.

Por fim, constata-se que a estrutura capacitista interfere diretamente na dinâmica do cuidado, uma vez que a discriminação imposta as pessoas com deficiência nas diversas instituições públicas e privadas e as atitudes e práticas da sociedade atravessam as mulheres que realizam este cuidado, lhes causando indignação. Como ressalta Helena Fietz (2020, p. 204) “em uma sociedade que não está disposta a conviver com outros modos de estar no mundo, ainda recaí sobre as mães-cuidadoras o apelo moral de tentar adequar os filhos a um mundo tão perverso para com sua condição”. Além das questões apontadas, é imposto sobre essas mulheres o ônus pelo cuidado que poderia ser minimizado por uma sociedade mais inclusiva e não capacitista. Logo, observa-se que as narrativas das entrevistadas sinalizam que habitar este mundo através da diversidade de corpos e comportamentos é um direito.

⁴³A autora emprega o termo maternar ao referir-se as práticas maternas dirigida as pessoas adultas com deficiência intelectual.

4.3. A DINÂMICA DO CUIDADO E SUAS REPERCUSSÕES NA VIDA DAS MULHERES CUIDADORAS DE CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA DO HOSPITAL DE APOIO DE BRASÍLIA: “A ROTINA DE 24 (VINTE E QUATRO) HORAS”

A desvalorização social, simbólica e monetária do cuidado (HIRATA e GUIMARÃES, 2012) tem repercutido em diversos âmbitos na vida daquelas que exercem o cuidado cotidiano. Nesta análise, em particular, na vida das mulheres que cuidam de crianças com deficiência e que não são remuneradas para tal função, ao contrário disso, desempenham esta atividade pela responsabilidade que lhes é imposta, através da maternidade. Cabe assinalar que, para as entrevistadas que integram este estudo a maternidade tem significado simbólico. Todavia, a sua não socialização repercute em aspectos econômicos e sociais, desistência de projetos educacionais, sobrecarga, isolamento social e adoecimento físico e mental. Tais dimensões não podem ser desconsideradas, ainda que a maternidade tenha significado importante para as entrevistadas. Desse modo, objetiva-se com esta análise realçar a importância do reconhecimento do cuidado enquanto trabalho, de modo que ele não recaia de forma injusta sobre as mulheres.

Nesse aspecto, as repercussões econômicas e sociais se referem às questões de trabalho e renda. Ao realizar o trabalho do cuidado destinado às crianças com deficiência, que se configura de forma particular, essas mulheres abdicam-se do trabalho assalariado, das suas carreiras e de projetos educacionais. Os relatos da Orquídea azul e Rosa Vermelha exemplificam esta situação:

Não trabalho fora né. Tenho formação, sou formada em Pedagogia. Trabalhei até 2016, sai pra cuidar do [*refere-se ao nome da criança*] que na época tinha 1 (um) ano e 8 (oito) meses e era bebezinho também, igual o outro. Daí eu saí pra cuidar dele, ele ficava na creche, mas tinha muitos indícios, então eu saí da sala de aula pra cuidar dele (Orquídea azul, 41 anos, mãe de uma criança com TEA);

Sou técnica em enfermagem, mas não conseguir atuar na área devido ao autismo do [*refere-se ao nome da criança*] e aí ficou difícil de eu trabalhar por conta disso, porque não é todo mundo que aceita cuidar dele e não é todo mundo que ele aceita estar perto dele, então a gente tem essa dificuldade (Rosa vermelha, 40 anos, mãe de uma criança com TEA).

Estes relatos demonstram o aspecto da priorização da maternidade, em que estas mulheres estão submetidas. Esta é, portanto, uma escolha que é esperada dessas mulheres, visto que o cuidado é entendido como uma atribuição naturalmente feminina (MARCONDES, 2013). Desse modo, os papéis de gênero construídos socialmente prescrevem que as práticas de

maternar e cuidar devem ser desempenhadas pelas mulheres, mesmo que para isso elas tenham que abdicar-se de seus projetos individuais. No que concerne a escolaridade, por exemplo, entre as mulheres entrevistadas apenas duas possuem ensino superior completo e três realizaram cursos técnicos. Apesar de a maioria não ter ingressado na educação superior, grande parte delas revelaram interesse em ocupar estes espaços e poder dedicar-se a alguma profissão, como no relato de Margarida “já estudei. Eu quero começar uma faculdade, todo ano eu quero começar, mas uma hora eu começo.

Além disso, observa-se que, a ausência no trabalho assalariado e nos espaços educacionais também decorre da impossibilidade de delegação do cuidado a outras pessoas, em particular devido a experiência da deficiência. Os principais relatos das entrevistadas apontam que há uma preocupação em permitir que as/os filhas/os sejam cuidadas/os por outras pessoas, em conformidade com a ideia de que não existe um preparo para lidar com a deficiência, assim como, narram que grande parte das pessoas, inclusive da família não se dispõem a desempenhar este cuidado. Em suas narrativas as entrevistadas destacam receio de que essas crianças sofram violências, como já ocorreu com a filha de uma delas. Outro aspecto levantado, diz respeito as creches e escolas em que apontam que há a ausência de preparo das/os profissionais e/ou escassez de monitores nestes espaços para atuarem com as crianças com deficiência. Nesse contexto, Girassol colorido e Margarida relatam:

Eu não trabalho mais porque também todo o dia eu levava ela e eu tinha que ficar com ela lá e é pelo fato que eu tinha medo de deixar ela com outras pessoas que eu não sabia, tanto é que uma vez eu precisei trabalhar que é muito difícil né e aí eu deixei ela numa escolinha e toda vez que eu chegava nessa escolinha, ela já chorava do portão e eu ficava sem entender. Aí o dia que aquilo me incomodou eu falei pra minha irmã [*refere-se ao nome da irmã*] buscar a [*refere-se ao nome da criança*], aí minha irmã disse que chegou lá e ela estava chorando ainda, aí eu tirei. Eu fazia unha, aí a filha da moça que eu fazia unha falou: tia [*refere-se ao seu nome*] é a sua filha, ela ficava lá na escolinha comigo, aí eu falei: que bom, só que ela trancava a [*refere-se ao nome da criança*] num quarto, aí eu falei: uai, como assim trancava? - porque a [*refere-se ao nome da criança*] não dividia o lanche dela. Aí aquilo me matou, eu chorei tanto, aí eu falei: meu Deus a partir de hoje passando fome ou não eu não trabalho mais, eu vou ficar por conta da minha filha (Margarida, 27 anos, mãe de uma criança com TEA);

[...] receio até de botar ele pra alguém cuidar e não cuidar direito, porque a gente quando é mãe, a gente já é assim porque é mãe, ainda mais quando a criança é especial. A gente fica com o pé atrás né, medo de alguém machucar e ele também era muito apegado, chorava muito, era muito peito, aí eu preferi sair e correr atrás do benefício né (Girassol colorido, 26 anos, mãe de uma criança com microcefalia).

O Benefício de Prestação Continuada (BPC) consiste em outro fator determinante no que tange as repercussões econômicas e sociais na vida das mulheres cuidadoras de crianças com deficiência. Ressalta-se que, o BPC é regulamentado pela Lei nº 8.742, de 7 de dezembro

de 1993, conhecida como a Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS). Portanto, constitui-se como um benefício assistencial, que prevê a garantia de um salário mínimo a pessoas idosas com 65 (sessenta e cinco) anos ou mais e pessoas com deficiência que não possuem meios de prover a própria subsistência, que atendam ao critério de renda familiar mensal per capita igual ou inferior a 1/4 (um quarto) do salário-mínimo vigente, a partir dos novos critérios de acesso estabelecidos pela Lei nº 14.176, de 22 de junho de 2021 (BRASIL, 2021). O limite de renda para acesso ao BPC dificulta que as mulheres mães cuidadoras ingressem no mercado de trabalho assalariado, ao mesmo tempo que se constitui de forma restrita, tanto no que se refere ao valor do benefício, tanto por sua concentração na condição de renda (PEREIRA, 2008a apud BARBOSA, 2013) que não se expande a outros contextos, em que estas/es beneficiárias/os e suas respectivas famílias estão inseridas/os (BARBOSA, 2013). Com relação a isso, destaca-se os relatos da Tulipa e Begônia:

E detalhe eu não posso nem assinar uma carteira, se eu supostamente, posteriormente, quisesse trabalhar, eu não posso nem assinar uma carteira, porque a minha filha perde o benefício, entende? Então assim, se for vir a trabalhar eu tenho que trabalhar informal (Tulipa, 37 anos, mãe de uma criança com microcefalia e TEA);

Então assim tinha que realmente aumentar um pouco esse teto ai do BPC, sabe? Porque assim eu não tenho condições de trabalhar, eu vivo em função deles, a nossa semana é preenchida (Begônia, 45 ano, mãe de duas crianças com TEA).

Dessa forma, por mais que o BPC consista em um direito importante das pessoas com deficiência, além de representar uma renda fundamental para estas famílias, o valor do benefício permanece insuficiente para atender as demandas desses sujeitos. As narrativas das entrevistadas evidenciaram gastos mensais consideráveis, em consequência das despesas com alimentação, já que há muitas crianças que possuem uma alimentação seletiva; gastos com medicações, pois nem todas as medicações que essas crianças utilizam são fornecidas de forma gratuita pelo Estado; além das despesas com vestimentas; despesas fixas mensais da casa e transporte, sobretudo no caso das famílias que ainda não acessam ao passe livre estadual⁴⁴ e interestadual, que refere-se a concessão de transporte gratuito para pessoas com deficiência em âmbito estadual, no caso das entrevistadas, o acesso ao passe livre no Distrito Federal (DF) e interestadual⁴⁵, no acesso ao transporte público de um estado a outro. Constata-se, portanto, que

⁴⁴ A Lei distrital nº 566, de 14 de outubro de 1993, concede transporte gratuito as pessoas com deficiência no Distrito Federal. Assim indica que as pessoas com deficiência com até 3 (três) salários mínimos e suas/es respectivas/os acompanhantes, comprovadamente necessárias/os poderão utilizar o transporte coletivo de forma gratuita (DISTRITO FEDERAL (DF), 1993). A referida legislação é regulamentada pelo Decreto nº 20.566, de 13 de setembro de 1999.

⁴⁵ O passe livre interestadual é instituído pela Lei nº 8.899, de 29 de junho de 1994. Logo, concede passe livre interestadual as pessoas com deficiência, comprovadamente carentes, no sistema de transporte coletivo interestadual, nas modalidades rodoviária, ferroviária e aquaviária (BRASIL, 1994). Esta lei é regulamentada pelo

a renda que provém do BPC torna-se restrita as despesas básicas, impossibilitando que essas famílias acessem a outros serviços, como lazer. Da mesma maneira que, as mulheres mães-cuidadoras não desfrutam de renda própria para atender as suas necessidades, ao salientarem que a renda é utilizada exclusivamente em favor das crianças com deficiência.

Com relação as mulheres que realizam o trabalho do cuidado não remunerado em conjunto ao trabalho assalariado, é exercida a dupla presença (YANNOULAS, 2020; MARCONDES, 2020)⁴⁶. Isto é, ao articularem as duas formas de trabalho, estas mulheres encontram-se cada vez mais sobrecarregadas por uma rotina exaustiva. Na medida em que é preciso considerar que o acúmulo entre o trabalho assalariado e o trabalho doméstico e de cuidado não remunerado não se impõe da mesma forma para homens e mulheres (MARCONDES, 2019). Este é outro motivo que provoca a ausência dessas mulheres no mercado de trabalho, tendo em vista que realizar o cuidado exige tempo e dedicação exclusiva, ao considerar que estas crianças dependem de cuidados contínuos, que garantem a sua sobrevivência.

Autoras que trabalham com a perspectiva da divisão sexual do trabalho evidenciam que o trabalho remunerado e não remunerado desempenhado pelas mulheres são esferas indissociáveis (BRUSCHINI e RICOLDI, 2008; MARCONDES, 2019), ao considerarem que esta forma de divisão desigual do trabalho entre homens e mulheres, tanto particulariza a inserção das mulheres na esfera doméstica, as responsabilizando pelo trabalho doméstico e de cuidados, como conseqüentemente interfere em sua inserção no mercado de trabalho remunerado, a partir do trabalho flexível, precarizado, com menores remunerações e prestígio social, limitando ascendência de suas carreiras (BRUSCHINI e RICOLDI, 2008).

À vista disso, cabe mencionar que apenas três das entrevistadas exercem o trabalho assalariado em conjunto ao trabalho doméstico e de cuidados, no qual ambas evidenciam dificuldades para exercer essas longas jornadas de trabalho, que potencializam o cansaço. A narrativa de Azaleia enfatiza: “é muito complicado conciliar trabalho, filho, casa” (Azaleia, 36 anos, mãe de uma criança com TDAH). Este é um relato de uma mulher que exerce um total

Decreto nº 3.691, de 19 de dezembro de 2000, estabelecendo que as empresas de transporte interestadual devem garantir 2 (dois) assentos de cada veículo para pessoas beneficiárias do passe livre (BRASIL, 2000).

⁴⁶ Na introdução do livro intitulado “Trabalhadoras: Análise da Feminização das Profissões e Ocupações, publicado em 2020, a coordenadora do livro Silva Yannoulas (2020) ressalta que o conceito acerca da dupla presença foi abordado pela primeira vez pela socióloga italiana Laura Baldo e diz respeito a dupla responsabilização que as mulheres enfrentam ao exercer o trabalho doméstico e de cuidados e as atividades assalariadas. Ademais, no capítulo denominado “O cuidado na perspectiva da divisão sexual do trabalho: contribuições para os estudos sobre a feminização do mundo do trabalho, elaborado por Mariana Marcondes (2020), traz apontamentos importantes para refletir sobre a intensificação do trabalho na vida das mulheres que exercem a dupla presença.

aproximado de mais de 10 (dez) horas de trabalho por dia, visto que ela trabalha nos afazeres domésticos e de cuidados com os filhos no período da manhã, posteriormente desempenha o trabalho assalariado fora da esfera doméstica e ao retornar para o lar permanece desempenhando as atividades da casa e de cuidados, isso sem contar o tempo de deslocamento que ela enfrenta por morar em uma localidade distante do trabalho assalariado. Compreende-se, portanto, que tanto a dupla presença (MARCONDES, 2019), como a dedicação exclusiva ao trabalho do cuidado não remunerado, repercute economicamente e socialmente na vida das entrevistadas, que vivenciam rotinas de cansaço.

Fica claro, mediante o exposto, que a repercussão da sobrecarga se expressa de múltiplas formas, ao considerar que ato de cuidar envolve tempo, deslocamentos e dimensões emocionais que podem apresentar consequências para a saúde mental (SOARES, 2012)⁴⁷. A sobrecarga envolve as longas horas de trabalho, os trajetos percorridos para acessar os serviços destinados as crianças com deficiência, as preocupações e o enfrentamento das barreiras impostas socialmente. O relato da Margarida, por exemplo, evidencia o cansaço e o adoecimento mental, que se estabelecem como uma das dimensões da sobrecarga do cuidado “assim ver minhas filhas saudáveis é o melhor, mas não vou mentir eu fico estressada, choro, é ansiedade, é tudo, é cansativo, a noite a gente não dorme mais como antes (Margarida, 27 anos, mãe de uma criança com TEA).

Vale ressaltar, ainda, que em muitos dos trajetos realizados pelas mulheres cotidianamente, elas enfrentam barreiras urbanísticas e arquitetônicas, que dificulta o acesso de crianças que utilizam cadeiras de rodas ou até mesmo que estão no carrinho de bebê, em que a única solução é transportar essas crianças no colo ou nas vias. Ademais, em seus trajetos, essas mulheres precisam levar itens como alimentos, roupas extras, medicamentos, documentos etc., como acentuado por Rosa Vermelha, uma mulher negra, residente de uma região periférica do DF, que realiza diversos deslocamentos diários “eu tenho que andar com antigases, com remédio pra dor, porque é tudo inesperado”. Sendo assim, evidencia-se que estes trajetos estão estritamente relacionados ao cansaço físico e mental imposto sobre as mulheres mães cuidadoras.

As sobrecargas físicas e emocionais posicionadas sobre essas mulheres, dizem respeito ao acúmulo das atividades que elas exercem cotidianamente, a favor da qualidade de vida e

⁴⁷ Ao analisar a dimensão emocional que o trabalho do cuidado envolve, Angelo Soares (2012) tem como ênfase o setor de serviços. Isto é, evidencia como se expressa o trabalho emocional realizado por mulheres cuidadoras remuneradas. Vale assinalar que o estudo do autor contribui com a presente análise, visto que o trabalho do cuidado desempenhado pelas mulheres mães-cuidadoras é envolvido pelas dimensões emocionais de forma ainda mais intensa, por relacionar-se com os sentimentos afetivos e com a maternidade.

bem-estar das/os filhas/os (LUSTOSA, 2020). Conforme aponta Raquel Lustosa (2020) a respeito das narrativas das mulheres mães de crianças com microcefalia, o cansaço é uma dimensão importante para refletir sobre as narrativas de suas interlocutoras, enquanto categoria evidente em sua pesquisa. Da mesma forma que se reproduz com frequência nos relatos das entrevistadas que integram este estudo.

É porque tem horas assim que a gente, como é que se fala? Se dá por vencido, tem horas assim que eu entrego os pontos, porque tem horas assim que a gente não consegue, não tem energia, sabe as vezes falta assim energia, não dá (Begônia, 45 anos, mãe de duas crianças com TEA);

“[...] porque a gente vive pra filho, pra casa e pra marido e não vive pra gente. Então a saúde mental já está muito sobrecarregada, esses dias mesmo a minha pressão foi 18/12 (dezoito por doze), porque de tanto estresse, de tanto trabalho né” (Azaleia, 36 anosm mãe de uma criança com TDAH).

A partir disso, verifica-se a reverberação da sobrecarga do cuidado em suas várias dimensões, ao circunscrever os corpos femininos pela supervalorização do cuidado (LUSTOSA, 2020), que potencializa sua responsabilização na vida das mulheres mães, principalmente quando se trata de uma maternidade tão específica como a destinada aos cuidados de crianças com deficiência (LUSTOSA e SAFATLE, 2019). A responsabilidade única e exclusiva pelo cuidado resulta em sentimentos de exaustão. Logo, foi comum nos relatos das entrevistadas falas sobre cansaço, estresse, desânimo e aflição, uma vez que essas mulheres se cobram cotidianamente a cumprir as exigências posicionadas sobre suas práticas de maternar e ser “boas mães” (LUSTOSA e SAFATLE, 2019). As narrativas de cansaço e sobrecarga revelaram o adoecimento físico e psíquico como mais uma das repercussões do cuidado que essas mulheres enfrentam.

Nesse aspecto, a repercussão da sobrecarga está relacionada a invisibilidade que as mulheres que desempenham o cuidado não remunerado enfrentam social e politicamente (LUSTOSA, 2020), ao não serem reconhecidas e valorizadas. Da mesma forma que as estruturas hierárquicas e de poder operam por meio da reprodução das desigualdades de gênero para naturalizar o cansaço (LUSTOSA e SAFATLE, 2019), colaborando com a ausência do autocuidado na vida das mulheres. Reconhecendo, ainda, as expressões da sobrecarga relacionada as desigualdades de raça e classe, evidencia-se que autocuidado e o acesso aos serviços de saúde, a exemplo da atenção voltada a saúde da mulher e atenção psicossocial, torna-se ainda mais distante no que diz respeito as vivências das mulheres negras e pobres.

Além disso, na análise das entrevistadas notou-se a centralidade do aspecto da solidão, uma vez que há o afastamento dessas mulheres de redes de amigos e vínculos afetivos, que

se restringem apenas à família. Rosa vermelha, por exemplo, destaca “[...] eu falo pra você que eu não tenho vida social, namorado então não sei o que que é isso” (Rosa vermelha). Desse modo, ao serem questionadas sobre o lazer e convívio social com outras pessoas, grande parte das entrevistadas destacaram que haviam se distanciado de vínculos de amizade e que não podiam contar com muitas pessoas para conversar. De acordo com Raquel Lustosa e Yazmin Safatle (2019) com relação ao isolamento imposto às crianças com microcefalia e as mães-cuidadoras, utilizam a metáfora “a caverna”. Isto é, o isolamento das crianças devido a sua condição, sucede no isolamento dessas mães que sofrem com os processos de desumanização e discriminação das/os filhas/os (LUSTOSA e SAFATLE, 2019).

Tal concepção é importante para analisar o aspecto da solidão levantado pelas entrevistadas, devido a estrutura capacitista que atravessa as atitudes e práticas sociais e ocasiona o sentimento de não acolhimento à essas mulheres. Com exceção das redes de conversas entre mulheres cuidadoras de crianças com deficiência, com as quais podem trocar experiências. Embora, as entrevistadas tenham destacado que não conhecem muitas redes de apoio com que possam contar. Atrelado a isso, verificou-se que as entrevistadas são, igualmente, privadas do acesso ao lazer e atividades que proporcionem bem-estar e qualidade de vida.

Nesse contexto, manter vínculos afetivos, realizar atividades de autocuidado, incluindo os cuidados com a própria saúde e acesso ao lazer tornam-se possibilidades distantes para elas. A exemplo dos relatos de Margarida e Águia:

[...] se eu falar que tenho lazer pra você, de vez em quando meu lazer é ir pra casa da minha mãe e querendo ou não, não é, porque pra sair com elas você vê como é que é, elas se divertem, mas a gente não, a gente fica 24 (vinte e quatro) horas (Margarida, 27 anos, mãe de uma criança com TEA);

A vida de uma mãe que tem um filho especial muda totalmente, psicológico, financeiro, muda tudo, você vive em função da criança, você não vive mais em função de você, nem dos outros filhos, nem de trabalho, nem nada, é como se sua vida tivesse acabado e você fosse viver pra ela. Você não pensa mais em comprar uma roupa pra você, nem ir num salão, nem comprar um carro, uma casa. Você acorda e pensa na criança, se a criança ta bem, durante o dia é 24 (vinte e quatro) horas em função da criança (Águia, 40 anos, mãe de uma criança com TEA).

Os dados apresentados reforçam a importância dos estudos sobre a divisão sexual e racial do trabalho, que vislumbra o cuidado enquanto trabalho e tenciona que este seja dividido de forma equânime, tanto no que concerne à esfera familiar, quanto a partir da atuação do Estado. A “rotina de 24 (vinte e quatro) horas”, como assim denominam as entrevistadas, requer atenção do poder público e exige que o trabalho do cuidado não remunerado, desempenhado

pelas mulheres, seja reconhecido. A importância do papel do Estado, que será discutido no tópico a seguir, por meio da implementação de políticas públicas e sociais que integrem cuidado e a transversalidade de gênero, tem em vista refletir acerca do repartimento do cuidado. Do mesmo modo, que considera a multiplicidade da deficiência e a importância da inclusão como ferramentas necessárias para reduzir o ônus do cuidado que recai sobre as cuidadoras.

4.4. PAPEL DO ESTADO: “NINGUÉM CUIDA DA GENTE”

Ao centralizar a provisão do cuidado, com enfoque na família, o Estado não realiza o repartimento justo do cuidado, por meio da incorporação de políticas de cuidado e de transversalidade gênero. Segundo Mariana Marcondes (2020) um desses fatores refere-se a perspectiva neoliberal existente no Estado que transfere a responsabilidade do cuidado às famílias ou ao mercado e limita a destinação de recursos do Estado para políticas públicas e sociais de forma mais abrangente. Desse modo, o não reconhecimento do cuidado e ausência de políticas públicas e sociais que incorporem a perspectiva de gênero têm implicações significativas no que diz respeito a cidadania, o acesso à seguridade social e demais direitos sociais para as mulheres. Da mesma forma que as políticas voltadas as pessoas com deficiência ainda não garantem efetivamente a igualdade de condições, como prevê a LBI⁴⁸, devido a estrutura capacitista da sociedade, que dispõe de pouca inclusão e acessibilidade, sobretudo a partir da presença de diversas barreiras urbanísticas, arquitetônicas, atitudinais, tecnológicas etc.

Diante disso, ao responderem o questionamento sobre sua percepção a respeito dos serviços públicos voltados as pessoas com deficiência, em particular às crianças com deficiência, a grande maioria das entrevistadas sinalizaram dois aspectos principais: o direito a educação inclusiva e o direito a acessibilidade efetiva. No que concerne especificamente a educação inclusiva, o relato de Begônia destaca:

Então assim, precisa construir escolas, precisa melhorar a questão salarial de professores, precisa contratar mais professores, precisa de educador, de monitor. Por exemplo, os meus filhos não precisam de monitor, conseguem frequentar uma escola. Mas a criança que precisa de um monitor, ela não chega a frequentar uma escola, ou seja, olha só a situação que vai ficar essa criança (Begônia, 45 anos, mãe de duas crianças com TEA).

⁴⁸ Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência, também conhecida como Estatuto da Pessoa com Deficiência. O capítulo 1 (um) da presente dissertação discorre de forma mais ampla acerca da referida lei.

O relato exposto demonstra a preocupação de que as crianças com deficiência acessem a educação em igualdade de condições com as demais crianças. À vista disso, é preciso acentuar que a maioria das entrevistadas relataram que a ausência de monitoras/es e educadoras/es sociais tem sido frequente nas escolas públicas do DF. Cabe lembrar que o direito a educação é um direito básico, que tem sido negligenciado a muitas crianças, sobretudo as que experienciam a deficiência. Logo, o acesso à educação é importante tanto para as crianças, quanto para as mulheres mães, ao evidenciarem que a socialização e o desenvolvimento das/os filhas/os apresentam melhora a partir do ingresso escolar, principalmente ao realizar a educação precoce⁴⁹.

Em consoante a essa reflexão, é importante considerar que o campo da educação voltado às pessoas com deficiência no Brasil, apresenta raízes históricas marcada pela influência eugênica e pelos discursos biomédicos que resultou em um modelo educacional segregacionista (LIMA, FERREIRA e LOPES, 2020), o movimento em favor de mudança nessa estrutura só foi percebido a partir da Constituição Federal de 1988 e mais particularmente após a elaboração da CDPD⁵⁰ e da LBI. Nesse contexto, os relatos destacados pelas entrevistadas associam-se a perspectiva anticapacitista na luta pela efetivação do sistema educacional inclusivo, uma vez que as barreiras sociais, urbanísticas, atitudinais e educacionais sucedem na restrição de participação dessas crianças no âmbito escolar. Na medida em que, em alguns relatos foram destacadas atitudes discriminatórias por parte de profissionais das instituições escolares. Desse modo, uma das entrevistadas mencionou que precisou mudar de Estado com seu filho, visto que a escola que o filho estudava não fornecia a educação inclusiva, ao contrário disso, houveram relatos de profissionais que sugeriram que em dias de crises a criança não deveria frequentar as aulas.

A luta anticapactista a favor da educação inclusiva, extrapola a dimensão da garantia da inserção das pessoas com deficiência nos espaços educacionais, visto que inclui outros aspectos, a exemplo da contratação de mais profissionais, que realizem capacitações e que atuem em conformidade com as legislações voltadas às pessoas com deficiência, que devem considerar a concepção social e política da deficiência. Da mesma forma que é preciso que ocorra a melhoria na infraestrutura das instituições educacionais para que se tornem locais mais acessíveis, tal

⁴⁹ De acordo com a Secretaria de Estado de Educação do Distrito Federal a educação precoce integra o Programa de Educação Precoce (PEP) destinado a crianças de 0 (zero) a (três) anos que apresentem condições de atraso no desenvolvimento, que experienciam a deficiência, que estão em situação de risco e que apresentam potencial de precocidade para altas habilidades/superdotação. Tais informações podem ser acessadas no site: <https://www.educacao.df.gov.br/educacao-precoce/>.

⁵⁰ Convenção de Direito das Pessoas com Deficiência (CDPD). O capítulo 1 (um) desta dissertação analisa a importância da CDPD, sobretudo a partir da sua promulgação e ratificação no Brasil.

como foi realçado no relato da Begônia. De acordo com Eloisa Lima, Simone Ferreira e Paula Lopes (2020, p.183) “o anticapacitismo na educação proporciona à todos os envolvidos no processo, bem como para toda a sociedade experiências escolares e comunitárias acolhedoras e de justiça social”. Partindo dessa perspectiva, cabe ao Estado garantir o acesso justo e igualitário das crianças com deficiência na educação inclusiva, a partir de uma perspectiva educacional emancipatória, efetiva e socializadora.

Quando ao direito a acessibilidade, grande parte das entrevistadas mencionaram que há a existência de barreiras em seus trajetos com as crianças com deficiência. Sendo assim, destacaram que o acesso nas ruas, no transporte público, nas instituições públicas e privadas e nos espaços de lazer, ainda restringe a participação das pessoas com deficiência. Estas narrativas demonstraram que a maioria das regiões do DF são inacessíveis, principalmente os locais periféricos e mais distantes do centro de Brasília, onde localizam-se as residências das entrevistadas. Os relatos da Tulipa e Rosa amarela ilustram essa circunstância:

Brasília não é projetada pra cadeirante. Então, Taguatinga mesmo é um terror, na verdade, acho que Brasília toda, cadeirante é difícil. Graças a Deus não é o meu caso, mas eu tenho colegas que tem filhos com Síndrome de Down, sabe? Ou com microcefalia que eu conheci até aqui, que não anda, entendeu? Então assim, é complicado pra elas e ainda não tem carro, anda de ônibus, quando funciona aquele elevadorzinho pra entrar. Tem gente que passa perrengue bem maior do que eu né. Mas Brasília não é projetada pra deficiente físico, deficiente visual (Tulipa, 37 anos, mãe de uma criança com microcefalia e TEA);

Aqui quando você anda pela região do Plano, que é aqui né, você encontra rampa, você encontra como é que fala? Elevadores nos lugares, igual por exemplo, você vai... porque nossa família é de Planaltina, quando você vai pra esses lugares, quando você vai, por exemplo, pra essas cidades satélites é mais difícil você encontrar uma rampa, você encontrar um lugar mais fácil de andar com uma criança que é cadeirante. Então quando você tem que andar, geralmente você tem que andar na rua, você não usa rampa, você não usa calçada, porque as calçadas não estão bem feitas, porque dificultam o acesso da cadeira (Rosa amarela, 27 anos, mãe de uma criança com paralisia cerebral).

Rosa amarela é mãe de uma criança com paralisia cerebral e que utiliza cadeira de rodas. Apesar da entrevistada ter acesso a automóvel e a tecnologias assistivas, ela relata que são inúmeras as barreiras que ela e filho experiencia cotidianamente. Diante do exposto constatase que apesar da acessibilidade se constituir como um direito legalmente garantido, não é efetivado. A gestão pública, assim como os setores privados são planejados sem considerar a diversidade corporal e humana. Vale ressaltar que a luta pela acessibilidade não se restringe aos espaços urbanísticos e arquitetônicos e ao uso de tecnologias assistivas (MELLO e MOZZI, 2018), mas compreende também a multiplicidade da deficiência como fenômeno amplo, em que se deve reconhecer as especificidades das pessoas que experienciam a deficiência. Para

tanto, é necessário que o desenho das políticas públicas e sociais se constitua pela perspectiva de direitos sociais e humanos, principalmente reconhecendo as pessoas com deficiência como sujeitos de direitos (MAIOR, 2017).

Cabe destacar, igualmente, que as desigualdades de gênero, raça e classe somam-se a ausência da acessibilidade e inclusão, que em sua intersecção com a deficiência corrobora com opressão e marginalização das pessoas com deficiência. Particularmente, às mulheres e a população negra que já estão marcadas/os pelas assimetrias de gênero e raça/etnia, assim como aquelas que se situam em locais periféricos e em situação de baixa renda. Esta acepção evidencia que o capacitismo não se reverbera da mesma forma nas vivências das pessoas com deficiência, em que se reforça a importância do emprego da perspectiva interseccional (GESSER, BLOCK e MELLO, 2020). Arelado a isso, constatou-se que o poder público não atua de forma efetiva com as populações que vivenciam condições de desproteção social e que estão segregadas em um território marcado por desigualdades.

Embora a maioria dos relatos tenham centralizado a demanda pelo direito a inclusão e acessibilidade, as entrevistadas também pontuaram barreiras no acesso à determinados serviços de saúde, que dificultam o cuidado integral com a saúde das crianças com deficiência, assim como sucede cansaço em seus deslocamentos na busca diária por esses serviços. A exemplo do tempo de espera para marcação de consultas por meio do Complexo Regulador em Saúde do Distrito Federal (CRDF/SES), demora para realização exames, fila de espera para cirurgias etc.

Sendo assim, um relato que chamou atenção foi o da Girassol colorido, uma mulher negra, moradora de uma região periférica do DF e mãe de uma criança com microcefalia, ela destacou que o filho encontra-se há dois anos na fila de espera do SUS para realizar a cirurgia da adenoide. Em sua narrativa informou que a criança pode perder a audição caso não realize a cirurgia com urgência, ela conta que não tem condições de arcar com a cirurgia no sistema privado de saúde, já que em suas pesquisas descobriu que esse procedimento custa em média 15.000 (quinze mil) reais no DF. Esta situação tem ocasionado muito desgaste e aflição para essa mulher, que já recorreu a vários serviços em busca de agilizar o processo. Nota-se, mais uma vez, a importância da atuação do Estado, por meio do financiamento e valorização SUS, para que consiga atender de forma justa a tantas famílias que tem buscado este atendimento.

No que se refere a percepção das entrevistadas a respeito dos serviços públicos destinados as mulheres mães cuidadoras de crianças com deficiência, destacou-se o acesso a serviços voltados aos cuidados em saúde mental e a demanda por benefícios próprios para as mulheres que realizam o cuidado. Como afirmou Orquídea azul:

“[...] inclusive eu acho assim que mães que tinha que ter um benefício. Um benefício para as mães de autistas, pra poder aumentar a renda, cuidar melhor dos filhos e cuidar delas também, a questão da saúde mental delas e física né (Orquídea azul, 41 anos, mãe de uma criança com TEA).

As demandas de renda apresentadas pela maioria das entrevistadas que se dedicam exclusivamente ao trabalho do cuidado, reforçam que uma renda voltada à elas possibilitaria os cuidados de si mesmas. A relação entre a assistência social e previdência social torna-se importante para a presente análise, tendo em vista que ambas as políticas compõem o sistema de seguridade social brasileiro, que deve garantir a proteção social e o direito à cidadania (BOSCHETTI, 2006). O acesso aos direitos previdenciários destina-se especificamente as pessoas que possuem vínculo formal de trabalho com carteira assinada e aquelas que prestam contribuição social, realidade distante da maior parte das entrevistadas. Nesse sentido, a maioria das mulheres entrevistadas buscam acesso a política de assistência social, constituída por serviços, programas e projetos assistenciais, que se configura “enquanto política não contributiva”, que deve atender àquelas/es que não tem condições de manter-se pela via do trabalho e ser garantida através do Estado (BOSCHETTI, 2006, p.273).

Todavia, é preciso ressaltar que apesar da assistência social ser garantida legalmente como um direito à cidadania, ela apresenta contradições, sobretudo devido a transferência de renda mínima as pessoas que vivenciam condições de pobreza, ainda relacionada a ausência no mercado formal de trabalho (BOSCHETTI, 2006). Dessa forma, os auxílios e benefícios se configuram de maneira restritiva, garantindo valores irrisórios, que apesar de importantes, dificultam a qualidade de vida e bem-estar. No que diz respeito às entrevistadas, a maioria tem acesso a auxílios e benefícios assistenciais e destacaram os desafios para sobreviver com os valores que recebem, com ênfase acerca do BPC, no qual destacam que o valor não é suficiente para todos os gastos da família, assim como não sentem que esta é uma renda delas e sim estritamente voltada para as crianças com deficiência. Estes apontamentos demonstram que o não acesso a renda é um fator limitante para qualidade de vida dessas mulheres. Além disso, ausência delas no mercado de trabalho ocasiona o não acesso aos direitos previdenciários, como aposentadoria, auxílio doença, auxílio maternidade, etc., que repercute como uma forma de desproteção social (SCOTT, LIRA, MATOS, SOUZA e SILVA, 2018).

Em vista disso, o não acesso aos direitos sociais e previdenciários retira dessas mulheres a identidade de cidadãs. Na medida em que os direitos sociais que se destinam a essas famílias são especificamente direcionados às crianças com deficiência. Cita-se, como exemplo, o acesso ao passe livre estadual e interestadual que só pode ser utilizado pelas cuidadoras na presença

da criança com deficiência, por mais que no geral os deslocamentos dessas mulheres relacionam-se com as necessidades das/os filhas/os. Desse modo, abordar a perspectiva de assalariamento e direitos sociais para mulheres cuidadoras, é reconhecer que elas possuem identidade, direito ao lazer e direito de acesso as políticas públicas e sociais que reconheça a perspectiva de gênero.

De modo semelhante à concepção de Silva Federici (2019, p.120), que abordou a importância do assalariamento do trabalho doméstico e de cuidados e apontou a importância da atuação do Estado, nas palavras da autora:

Como repetimos com frequência, o que nós precisamos é de mais tempo e de mais dinheiro, não de mais trabalho. Nós necessitamos de creches, não para sermos liberadas para mais trabalho, mas para darmos um passeio, conversar com nossas amigas ou irmos a encontros de mulheres”.

Esta perspectiva reforça importância da formulação e implementação de políticas públicas e sociais que considerem a centralidade do cuidado na sustentabilidade da vida (MARCONDES, 2019), bem como seu reconhecimento enquanto trabalho, que tem sido realizado majoritariamente pelas mulheres de forma não remunerada. A perspectiva feminista, evidencia a necessidade da corresponsabilização do cuidado, através da atuação do Estado, questiona as políticas sociais de caráter maternalista, que reforçam o papel da mulher mãe cuidadora e sugere que a política de cuidado considere tanto as demandas daquelas/es que são dependentes de cuidado, como aquelas que o realizam (MARCONDES, 2019).

Faz-se necessário ressaltar que os discursos das entrevistadas a respeito da atuação do Estado, demonstra a demanda pelo reconhecimento e visibilidade do trabalho que exercem. Nas palavras delas é preciso “cuidar de quem cuida”. Perceber o cuidado sob essa ótica, significa reivindicar a provisão de políticas públicas e sociais orientadas pela perspectiva de gênero, raça/etnia e classe. Ou seja, que a agenda política considere a transversalidade de gênero como aspecto relevante para promoção da igualdade de gênero na política do cuidado e nas políticas públicas e sociais como um todo (MARCONDES, 2019). Em consonância a essa concepção, o relato da Rosa vermelha destaca:

Em relação ao governo, o governo não dá a devida assistência pra gente, porque o autismo ele requer um acompanhamento múltiplo pra mãe e filho, cuidar de quem cuida, ninguém cuida da gente, ninguém cuida da gente (Rosa vermelha, 40 anos, mãe de uma criança com TEA).

O “cuidar da gente” destacado por grande parte das entrevistadas requer além do reconhecimento do cuidado pelo poder público, o reconhecimento social. Ao relatarem suas experiências nos diferentes espaços que frequentam, salientaram que os comportamentos das

pessoas, seja na família, amigas/os ou até profissionais raramente manifestam alguma preocupação direcionada a elas, simples questionamentos sobre como elas se sentem são praticamente inexistentes. Desse modo, muitas delas ao final da entrevista expressavam alívio em poder falar, algumas destacaram que o momento da entrevista se configurou como uma forma de desabafo. Águia, por exemplo, apontou “[...] foi muito bom você ter escolhido essa área, sabia? Porque a gente precisa de muita ajuda de alguém que procure entender o que passa com a gente no dia a dia, como a gente lida com os filhos no dia a dia” (Águia, 40 anos, mãe de uma criança com TEA).

O silenciamento imposto a estas mulheres em conjunto com a sobrecarga de cuidado que elas enfrentam, repercute na demanda de acesso as redes de atenção psicossocial, tendo em vista que o sofrimento psíquico foi frequentemente mencionado.

No caso eu acredito que todas as mães tem que ter um atendimento de psicólogo e psiquiatra né, então poderia ter mais dessa área pra gente também, porque não consegue um acompanhamento pra gente e o particular ninguém consegue pagar, eu mesmo não consigo (Girassol, 38 anos, mãe de uma criança com Síndrome de West e esclerose tuberosa).

Do total de entrevistadas, três afirmaram que vivenciaram ou vivenciam a depressão, uma mencionou que tem crises de ansiedade e nove delas realçaram sobre a necessidade da incorporação de políticas de atendimento psicossocial de forma gratuita, com atenção especializada para as mulheres cuidadoras. Ademais, sugeriram que a oferta desses serviços seja realizada em locais e horários acessíveis, principalmente se forem oferecidos nos momentos em que as crianças realizam os serviços terapêuticos, a fim de possibilitar que elas tenham condições de estar presentes nos atendimentos. Compete destacar que algumas das entrevistadas fazem uso de medicações controladas, a exemplo de antidepressivos. As medicalizações, assim como os atendimentos psicológicos, significam para essas mulheres uma forma de lidar com a rotina exaustiva (MARCONDES, 2019).

Infere-se que a incorporação da atenção psicossocial como direito das mulheres mães cuidadoras nos espaços de terapia que estas crianças frequentam, ou seja, a inserção da atenção à saúde voltada para mães e filhas/os possibilitaria minimizar os efeitos do cuidado na vida dessas mulheres, a partir de um serviço destinado exclusivamente a elas, sobretudo a partir da incorporação da perspectiva de gênero e de reconhecimento e valorização do cuidado. Tendo em vista a incorporação de uma política de cuidado de saúde mental das mulheres que não esteja restrita a medicalização, mas que promova uma abordagem de acolhimento integral.

Por fim, constata-se que as mulheres mães cuidadoras de crianças com deficiência, reivindicam diariamente o direito de acesso a qualidade de vida e bem-estar e comprovam a

necessidade da valorização do cuidado. Nos relatos das entrevistadas elas afirmaram a relevância das redes de solidariedade e apoio entre mulheres mães que cuidam de crianças com deficiência, como espaços de informações, acolhimento, representatividade e resistência às violações de direitos que enfrentam diariamente. A luta das mulheres mães cuidadoras é resistir as desigualdades socialmente impostas a elas e as/os filhas/os. No entanto, esses enfrentamentos cotidianos têm repercutido por meio da sobrecarga, do cansaço, da responsabilização do cuidado e adoecimento físico e mental. Nesse sentido, é urgente que a agenda pública tencione políticas públicas e sociais, que adotem projetos inclusivos, com enfoque interseccional.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A elaboração desta dissertação é resultado de uma construção coletiva, que integra o arcabouço teórico feminista e interseccional, a socialização de saberes despertados a partir da trajetória acadêmica e pessoal e a participação de várias mulheres que possibilitaram que este trabalho fosse desempenhando, principalmente aquelas que aceitaram ser entrevistadas, disponibilizando um período de tempo para contarem sobre suas vidas. Nesse horizonte, o ato de pesquisar e produzir conhecimento na perspectiva feminista, com enfoque interseccional significa inquietar-se com os sistemas de poder que estruturam desigualdades e este é um movimento constituído por muitas vozes, não em seu sentido capacitista de emitir sons, mas através da possibilidade de reivindicar coletivamente o direito de existência, por meio da diversidade.

Com efeito, discutiu-se sobre o patriarcado, capitalismo, racismo e capacitismo como estruturas que operam conjuntamente para dominar e explorar grupos sociais entendidos distantes dos padrões socialmente estabelecidos, que tem a figura do homem, branco, rico e heterossexual como modelo hegemônico. A condição das mulheres nessa estrutura é a da inferiorização e subordinação, sobretudo ao considerar as especificidades de raça, classe, sexualidade e experiência da deficiência. Por isso, resistir as perversidades destes sistemas significa buscar sobreviver (DINIZ e GEBARA, 2020).

No primeiro capítulo, a discussão teórica e analítica da categoria deficiência evidenciou que esta não é campo exclusivamente biomédico, mas compreende, igualmente, o contexto social e político. Assim, tal compreensão reforça a responsabilidade do poder público e da sociedade em reconhecer a diversidade corporal e humana e garantir os direitos sociais e humanos, em conformidade com os marcos legais e jurídicos nacionais e internacionais voltados às pessoas com deficiência. A crítica feminista, os estudos interseccionais e a perspectiva anticapitista foram incorporados ao debate sobre deficiência, enquanto vertentes indissociáveis, a fim de reivindicar que a luta das pessoas com deficiência esteja integrada as demais lutas, a exemplo das lutas antissexistas, anti LGBTfóbicas, antirracistas e anticlassistas.

No capítulo dois desenvolveu-se uma análise das relações de gênero, a partir de uma perspectiva interseccional. Logo, a análise apontou como as estruturas dominantes implicam na dominação e exploração do trabalho das mulheres. Além disso, as considerações apontadas neste capítulo, enfatizaram a importância do papel do Estado por meio de políticas públicas e sociais que reconheçam o trabalho do cuidado desempenhado pelas mulheres nos espaços domésticos, para que incorporem a transversalidade de gênero, a política de cuidado

(MARCONDES, 2019) e a efetivação dos direitos sociais destinados às pessoas com deficiência. Compete destacar que as políticas sociais são resultado de intensas lutas sociais, sempre atravessadas por correlação de forças (FALEIROS, 2013). Tal apontamento inspirou a presente análise em afirmar que é preciso permanecer lutando a favor do planejamento, instituição e efetivação de políticas públicas e sociais que favoreçam grupos socialmente discriminados, para que tenham condições mais dignas de vida, bem como alcancem oportunidades, por meio da igualdade de condições. Em particular, as mulheres mães cuidadoras de crianças com deficiência, as mulheres negras, em situação de pobreza e a população com deficiência em geral.

O capítulo três destacou o método de pesquisa e o percurso metodológico adotado para alcance desta pesquisa. Acredita-se que a epistemologia feminista, com enfoque interseccional, possibilita olhar crítico, político e social acerca os processos culturais e sociais que não estão distantes do espaço científico. Este método questionam as concepções de neutralidade, objetividade e universalidade na ciência. Sendo assim, o pensamento crítico feminista foi adotado devido ao seu forte potencial crítico, inovador e político no campo acadêmico (BANDEIRA, 2008).

Quanto ao percurso metodológico, foram detalhados os procedimentos e técnicas utilizadas para o levantamento e análise dos dados, bem como houve a caracterização da instituição onde foi realizada a pesquisa e a caracterização das mulheres entrevistadas, considerando as variáveis de raça/cor, escolaridade, renda, conjugalidade e quantidade de filhas/os, a fim de apresentar a instituição e detalhar o funcionamento do CERII/HAB e analisar o contexto social, cultural, territorial que estas mulheres vivenciam e como eles são determinantes para o desempenho do trabalho do cuidado.

O capítulo quatro finalizou a discussão apresentando os resultados da pesquisa empírica, que confirma a hipótese prevista preliminarmente, de que o cuidado repercute social e economicamente na vida das mulheres cuidadoras e apresentou, ainda, outras repercussões evidenciadas no decorrer da pesquisa de campo. Os resultados expostos mostraram que há especificidade em maternar crianças com deficiência e que os discursos dominantes e de poder reforçam as expectativas do cuidado desempenhado pelas mulheres aos filhos, ou seja, é esperado que essas mulheres se abduquem de sua individualidade e dediquem-se exclusivamente ao cuidado das/os filhas/os, sobretudo quando demandam cuidados contínuos.

Cabe ressaltar, que inicialmente foi não previsto realizar entrevistas apenas com mulheres mães. Todavia, no decorrer da pesquisa empírica verificou-se que todas as cuidadoras

que frequentavam o CERII/HAB acompanhando as crianças com deficiência nos atendimentos, são mães. Este dado de pesquisa reforçou a necessidade da análise da relação entre cuidado, maternidade e deficiência, em que se considerou que a lógica da divisão sexual e racial do trabalho, determina o lugar da maternidade, que é o da responsabilização, e aos homens este lugar é o da ausência, não apenas por meio da não socialização do cuidado nos espaços domésticos, mas pelo desaparecimento da vida dessas mulheres e das crianças. Nesse sentido, ao realizarem o cuidado, estas mulheres mães desempenham uma agenda de atividades que envolve tempo, disposição e desafios para acesso aos serviços, que repercute de diversas formas, a exemplo da sobrecarga de trabalho, que envolve jornadas permanentes e incalculáveis, as repercussões sociais e econômicas, o isolamento social e o adoecimento físico e psíquico.

Diante disso, as reivindicações apontadas nas narrativas das mulheres mães cuidadoras referem-se a oferta de políticas, serviços e programas que incorporem a equidade de gênero, a corresponsabilização pelo trabalho do cuidado, a igualdade de condições às pessoas com deficiência e o combate à discriminação. Destaca-se que a oferta desses serviços e a incorporação dessas ações contribuiriam disponibilizando maior tempo para essas mulheres se dedicarem a outras atividades (MARCONDES, 2019), a exemplo dos estudos, lazer e autocuidado. Do mesmo modo que reduziria os efeitos da sobrecarga e proporcionaria condições mais dignas de vida a quem cuida e quem recebe cuidados.

A discussão apresentada evidencia a centralidade que o cuidado ocupa socialmente e como ele ainda é pouco reconhecido e valorizado, principalmente quando realizado por mulheres no ambiente familiar. Além disso, quando se refere a relação entre maternidade, deficiência e cuidado, incorporam-se as noções de dependência, tempo e afetividade que resultam em maior sobrecarga às mulheres mães cuidadoras. Nessa direção, a realização da pesquisa empírica, mediante as entrevistas, não esteve desarticulada dos conceitos teóricos, uma vez que pesquisar temas que envolvem eixos estruturantes de desigualdades, exige que se mantenha a perspectiva crítica, social e política em todos os momentos de planejamento, pesquisa de campo e elaboração da dissertação.

Isto significa que a pesquisa de campo não se restringiu em coletar e analisar os dados alcançados. Ao invés disso, houve o empenho em tornar-se escutadeira feminista (DINIZ e GEBARA, 2020) ao compreender os relatos das entrevistadas e reivindicar junto à elas os direitos que lhes são negligenciados. Cabe destacar que é preciso refletir sobre a posição social ocupada enquanto pesquisadora, branca, que frequenta espaços acadêmicos, considerados como

ambientes de prestígio social, assim como é necessário ter autocrítica sobre a linguagem empregada na realização da pesquisa empírica, através dos questionamentos de: qual meu papel enquanto pesquisadora? Como posso socializar os resultados da pesquisa de forma acessível? A quem se destina esta pesquisa?

Estas são reflexões que foram constantes no decorrer da trajetória acadêmica e de elaboração desta dissertação e espera-se contribuir social e academicamente com os resultados apresentados, de modo que estas temáticas continuem sendo aprofundadas. Da mesma forma que se objetiva socializar estes dados com as integrantes desta pesquisa. Por fim, ressalta-se que as questões investigadas não se esgotam nesta discussão, uma vez que são relações complexas, atravessadas por desigualdades e que estão envolvidas por dimensões simbólicas e afetivas, que carecem de discussões constantes e que possibilitem dar visibilidade a questões historicamente silenciadas. Assim, produzir conhecimento através da perspectiva feminista e interseccional é inquietar-se constantemente com as amarras do patriarcado, racismo, capitalismo e capacitismo e, por isso, é preciso que os saberes produzidos ultrapassem os muros acadêmicos e sejam compartilhados socialmente.

REFERÊNCIAS

- ABBERLEY, Paul. **El concepto de opresión y el desarrollo de una teoría social de la discapacidad.** In: BARTON, Len. *Superar las barreras de la discapacidad 18 años de Disability and Society.* Ediciones Morata, S.L., 2008.
- ALVES, Raquel Lustosa da Costa. **“É uma rotina de muito cansaço”: narrativas sobre cansaço na trajetória das mães de micro em Recife/PE.** Dissertação (Mestrado em Antropologia) Programa de Pós-Graduação em Antropologia da Universidade Federal de Pernambuco, 2020.
- ALVES, Raquel Lustosa; SAFATLE, Yasmin. **“Mães de Micro”: Perspectivas e desdobramentos sobre cuidado no contexto da síndrome congênita do zika vírus (SCZV) em Recife/PE.** *Áltera*, v.1, n.8, p.115-145, 2019.
- AKOTIRENE, Carla. **O que é interseccionalidade?** Belo Horizonte - MG: Letramento: Justificando, 2019. p. 11-68.
- ANDRADE, Joana El-Jaick. **O feminismo marxista e a demanda pela socialização do trabalho doméstico e do cuidado com as crianças.** *Revista Brasileira de Ciência Política*, nº18. Brasília, setembro-dezembro, 2015, pp.265-300.
- ANDRADE, Priscilla Maia. **O Que Se Faz Quando Há Violência? A Política de Assistência Social no Combate a Violência Intrafamiliar.** Tese (Doutorado em Política Social) Brasília: Universidade de Brasília, 2019.
- AGUIÃO, Silvia. **Quais políticas, quais sujeitos? Sentidos da promoção da igualdade de gênero e raça no Brasil (2003 - 2015).** *Cad. Pagu*, Campinas, n. 51, e175107, 2017.
- BANDEIRA, Lourdes. **A contribuição da crítica feminista à ciência.** *Estudos Feministas*, Florianópolis, 16(1): 288, 2008.
- BANDEIRA, Lourdes Maria; ALMEIDA, Tânia Mara Campos de. **A transversalidade de gênero nas políticas públicas.** *Revista do Ceam*, v.2, n.1, 2013.
- BARBOSA, Livia. **Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e Justiça: novos contornos das necessidades humanas para a proteção social dos países signatários.** Tese (Doutorado em Política Social), Brasília: Universidade de Brasília, 2013.
- BARBOSA, Livia; BARROS, Ana Paula Nascimento. **Os Estudos sobre Deficiência Informando a Política Pública: a experiência da Universidade de Brasília na construção do Modelo Único de Avaliação da Deficiência.** In: GESSER, Marivete. *et al.* *Estudos da deficiência: anticapacitismo e emancipação social.* Curitiba: CRV, 2020.
- BARBOSA, Livia; DINIZ, Débora; SANTOS, Wederson. **Diversidade corporal e perícia médica: novos contornos da deficiência para o Benefício de Prestação Continuada.** *Educação*, v. 8, n. 2, p. 377–390, 2009.
- BARNES, Colin; THOMAS, Carol. **Estudios Sobre Discapacidad (Introdução)** In: BARTON, Len. *Superar las barreras de la discapacidad 18 años de Disability and Society.* Ediciones Morata, S.L., 2008.
- BARTON, Len. **Emancipatory research and disabled people: some observations and questions.** *Education Review*, vol.57, no. 3, August, 2005.
- BEAUVOIR, Simone Lucie-Ernestine-Marie Bertrand de. **Por que sou feminista?.** Entrevista televisiva concedida a SERVAN-SECHREIBER, Jean-Louis, 1975.
- BECKER, Howard Saul. **Truques da escrita: para começar e terminar teses, livros e artigos.** Rio de Janeiro: Zahar, 2015.
- BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988.** Brasília, DF, Brasil 1988.

BRASIL. **Decreto nº 3.691, de 19 de dezembro de 2000.** Regulamenta a Lei nº 8.899, de 29 de junho de 1994, que dispõe sobre o transporte de pessoas portadoras de deficiência no sistema de transporte coletivo interestadual. Brasília, DF, Brasil, 2000.

BRASIL. **Decreto nº 6.214, de 26 de setembro de 2007.** Regulamenta o Benefício de Prestação Continuada da Assistência Social devido à pessoa com deficiência e ao idoso de que trata a Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993. Brasília, DF, Brasil, 2007.

BRASIL. **Decreto n. 6.949, de 25 de agosto de 2009.** Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007. Brasília, DF, Brasil, 2009.

BRASIL. **Lei nº 8.742 de 07 de dezembro de 1993.** Dispõe sobre a organização da Assistência Social e dá outras providências. Brasília, DF, Brasil 1993.

BRASIL. **Lei nº 8.899, de 29 de junho de 1994.** Concede passe livre às pessoas portadoras de deficiência no sistema de transporte coletivo interestadual. Brasília, DF, Brasil, 1994.

BRASIL. **Lei nº 13.146 de 6 de julho de 2015.** Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Brasília, DF, Brasil, 2015.

BRASIL. **Lei nº 14.176 de 22 de junho de 2021.** Altera a LOAS para estabelecer o critério de renda familiar per capita para acesso ao benefício de prestação continuada e dispõe sobre o auxílio-inclusão de que trata a LBI. Brasília, DF, Brasil, 2021.

BRASIL. **Resolução CONADE nº 01, de 05 de março de 2020.** Dispõe sobre a aprovação do Índice de Funcionalidade Brasileiro Modificado IFBrM como Instrumento de Avaliação da Deficiência. Brasília, DF, Brasil, 2020.

BRASIL. **Resolução nº 510, de 07 de abril de 2016.** Dispõe sobre as normas aplicáveis a pesquisas em Ciências Humanas e Sociais. Brasília, DF, Brasil, 2016.

BEHRING, Elaine; BOSCHETTI, Ivanete. **Política social: fundamentos e história.** São Paulo: Cortez, 2006.

BIANCONI, Giulliana; LEÃO, Natália; FERRARI, Marília; ZELIC, Helena; SANTOS, Thandara; MORENO, Renata (Orgs.). **Sem parar — o trabalho e a vida das mulheres na pandemia.** Gênero e Número; Sempreviva Organização Feminista, 2020.

BIROLI, Flávia. **Gênero e desigualdades: limites da democracia no Brasil.** São Paulo, SP: Boitempo, 2019. p.8-96.

BÖCK, Geisa Letícia Kempfer; GOMES, Débora Marques; BECHE, Rose Clér Estivalette. **A experiência da deficiência em tempos de pandemia: acessibilidade e ética do cuidado.** Criar Educação, Criciúma, v. 9, nº 2, Edição Especial, 2020.

BOSCHETTI, Ivanete. **Seguridade Social e trabalho: paradoxos na construção das políticas de previdência e assistência social no Brasil.** Brasília: LetrasLivres: Editora UnB, 2006, 324p.

BRUSCHINI, Maria Cristina Aranha; RICOLDI, Arlene Martinez. **Articulação trabalho e família: famílias urbanas de baixa renda e políticas de apoio às trabalhadoras.** São Paulo: Fundação Carlos Chagas/Departamento de Pesquisas Educacionais, 2008.

CARNEIRO, SUELI. **Enegrecer o feminismo: a situação da mulher negra na América Latina a partir de uma perspectiva de gênero.** Racismos contemporâneos. Rio de Janeiro: Takano Editora, v. 49, p. 49-58, 2003

CAMPBELL, Fiona Kumari. **Exploring Internalized Ableism using Critical Race Theory.** Disability & Society, n. 23, v. 2, 2008, p. 1-18.

CISNE, Mirla. GURGEL, Telma. **Feminismo, Estado e políticas públicas: desafios em tempos neoliberais para a autonomia das mulheres.** In. SER Social: Revista do Programa de Pós-Graduação em Política Social / Universidade de Brasília. Departamento de Serviço Social. – v. 10, n.22. Brasília: SER Social UNB, 2008.

CISNE, Mirla; SANTOS, Silvana Mara Morais dos. **Feminismo, diversidade sexual e serviço social.** - São Paulo: Cortez, 2018. – (Biblioteca básica de serviço social; v. 8)

COSTA, Ana Alice Alcantra. **O movimento feminista no Brasil: dinâmicas de uma intervenção política.** Niterói, n.5, v.2, p.9-35, 1. sem. 2005.

COSTA, Anabelle Carrilho da. **AÇÕES AFIRMATIVAS DE GÊNERO E TRABALHO: O Programa Pró-equidade de Gênero na Eletronorte.** Dissertação (Mestrado em Política Social). Brasília: Universidade de Brasília, 2011.

COSTA, Anabelle Carrilho da. **MULHERES INVISÍVEIS, MAS NECESSÁRIAS: A negação da Feminização no trabalho da Mineração.** Tese (Doutorado em Política Social). Brasília: Universidade de Brasília, 2016.

DAVIS, Lennard. Disability, the Missing Term in the Race, Class, Gender Triad. In: **Enforcing normalcy: disability, deafness and the body.** New York: Verso, 1995.

DAVIS, Angela. **Mulheres, Raça e Classe;** tradução Heci Regina Candiani. – 1.ed. – São Paulo: Boitempo, 2016.

D'ATRI, Andrea. **Pão e Rosas: identidade de gênero e antagonismo de classe no capitalismo** [tradução Barbara Molnar, Flavia Toledo, Lara Zaramella]. -2 ed. – São Paulo: Edições Iskra, 2017.

DELPHY, Christine. **Patriarcado.** In: Dicionário Crítico do Feminismo. HIRATA, Helena *et al* (Orgs.). São Paulo, UNESP, 2009.

DIAS, Adriana. **Por uma genealogia do capacitismo: da eugenia estatal à narrativa capacitista social.** Anais do II Simpósio Internacional de Estudos sobre Deficiência; 2013; São Paulo. p. 5.

DIEESE. **Trabalho Doméstico no Brasil.** Fonte: IBGE - Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios Contínua (Pnad Contínua) - dados do 4º trimestre de 2019 e de 2021.

DISTRITO FEDERAL. **Decreto nº 20.566, de 13 de setembro de 1999.** Regulamenta a concessão do Benefício de que trata a Lei nº 566 de 14 de outubro de 1993 e dá outras providências. Brasília, DF, Brasil, 1999.

DISTRITO FEDERAL. **Lei Distrital nº 566, de 14 de outubro de 1993.** Concede transporte gratuito as pessoas portadoras de deficiência física, sensorial ou mental e dá outras providências. Brasília, DF, Brasil, 1993.

DINIZ, Débora; BARBOSA, Lívia; SANTOS, Wederson. **Deficiência, Direitos Humanos e justiça.** Revista SUR, v. 6, n. 11, dez. 2009, p. 65-77.

DINIZ, Debora. **Deficiência e Políticas Sociais – entrevista com Colin Barnes.** SER Social, Brasília, v.15, n. 32, p. 237-251, jan./jun. 2013

DINIZ, Débora; GEBARA, Ivone. **Esperança Feminista.** -1.ed. – Rio de Janeiro: Rosa dos Tempos, 2022.

DINIZ, Débora; GUERRIERO, Iara Coelho Zito. **Ética na pesquisa social: desafios ao modelo biomédico.** RECIIS – R. Eletr. de Com. Inf. Inov. Saúde. Rio de Janeiro, v.2, Sup.1, p.Sup.78-Sup.90, Dez., 2008.

DINIZ, Débora. **O que é deficiência.** São Paulo: Editora Brasiliense, 2007.

DINIZ, Débora. **Modelo social da deficiência: a crítica feminista.** Série Anis, Brasília, v. 28, p. 1-10, 2003.

FALEIROS, Vicente de Paula. **O que é Política Social.** São Paulo: Brasiliense Coleção Primeiros Passos), 2013, 110p.

FEDERICI, Silvia. **O ponto zero da revolução: trabalho doméstico, reprodução e luta feminista;** tradução de Coletivo Sycorax – São Paulo: Elefante, 2019.

FIETZ, Helena Moura. **Construindo Futuros, Provocando o Presente: Cuidado familiar, moradias assistidas e temporalidades na gestão cotidiana da deficiência intelectual no Brasil.** Tese (Doutorado em Antropologia) Porto Alegre: Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 2020.

FIETZ, Helena Moura; MELLO, Anahí Guedes de. **A Multiplicidade do Cuidado na Experiência da Deficiência.** Revista Antropológicas, v. 22, n. 29(2), p.114-141, 2018.

GESSER, Marivete; BLOCK, Pamela; MELLO, Anahí Guedes de. **Estudos da Deficiência: interseccionalidade, anticapacitismo e emancipação social.** In: GESSER, Marivete. *et al* (Orgs.). Estudos da deficiência: anticapacitismo e emancipação social. Curitiba: CRV, 2020.

GESSER, Marivete; FIETZ, Helena. **Ética do cuidado e a experiência da deficiência: uma entrevista com Eva Feder Kittay.** Revista Estudos Feministas, Florianópolis, 29(2), 2021.

GUIMARÃES, Maria de Fatima. **Trajatória dos feminismos: introdução a abordagem de gênero.** In: MARTÍN, Márcia Castillo; OLIVEIRA, Suely de. (Orgs.). Marcadas a Ferro – Brasília: Secretaria Especial de Políticas para as Mulheres, 2005.

GUIMARÃES, Raquel. **Gênero, Cuidado e Deficiência: um estudo no Ministério Público do Distrito Federal e Territórios.** Brasília: Universidade de Brasília, 2008.

GUIMARÃES, Raquel. **Gênero e deficiência: um estudo sobre as relações de cuidado.** In: DINIZ, Débora; SANTOS, Wederson. (Orgs.). Deficiência e Discriminação. Brasília: Letras Livres/EdUnB, 2010.

GUIMARÃES, Nadya; HIRATA, Helena; SUGITA, Kurumi. **Cuidado e cuidadoras: o trabalho do care no Brasil, França e Japão.** Sociologia&Antropologia [online]. 2011, v.1, n.1, p. 151-180.

GOMES, Ruthie Bonan; LOPES, Paula Helena; MARIVETE, Gesser; TONELI, Maria Juracy Filgueiras. **Novos diálogos dos estudos feministas da deficiência.** Revista Estudos Feministas, Florianópolis, 2019 v.27, n.1.

GONZALEZ, Lélia. **Racismo e sexismo na cultura brasileira.** In: Revista Ciências Sociais Hoje, Anpocs, 1984, p.223-244.

HIRATA, Helena; GUIMARÃES, Nadya Araujo (Orgs.) **Cuidado e cuidadoras: as várias faces do trabalho do care.** São Paulo: Editora Atlas, 2012, p. 1-11.

HELENA, Hirata; KERGOAT, Danièle. **Novas configurações da divisão sexual do trabalho.** Cadernos de Pesquisa, v. 37, n. 132, set./dez. 2007.

HARVEY, David. **O neoliberalismo: história e implicações.** São Paulo: Loyola, 2008.

hooks, bell. **O feminismo é para todo mundo: políticas arrebatadoras / bell hooks;** tradução Ana Luiza Libânio. – 1. ed. - Rio de Janeiro: Rosa dos Tempos, 2018.

hooks, bell. **Moldando a teoria feminista.** Revista Brasileira de Ciência Política, n.1. Brasília jan./abr. 2015. p.193-210.

IBGE. **Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios Contínua: outras formas de trabalho de 2019 /** Diretoria de Pesquisas, Coordenação de Trabalho e Rendimento. Rio de Janeiro: IBGE, 2020.

IBGE. **Estudos e Pesquisas.** Informação Demográfica e Socioeconômica, n.39, 2021.

KERGOAT, Danièle. **Divisão sexual do trabalho e relações sociais de sexo.** In: Dicionário Crítico do Feminismo. HIRATA, Helena. *et al* (Orgs.). São Paulo, UNESP, 2009.

KITTAY, Eva Feder. **A Ética do Cuidado, Dependência e Deficiência.** Ratio Juris. Vol. 24 No. 1 March 2011 (49–58).

LIMA, Eloisa Barcellos de.; FERREIRA, Simone de Mamann; LOPES, Paula Helena. **Influências da Eugenia na Legislação Educacional Brasileira: as produções capacitistas na educação especial.** In: GESSER, Marivete. *et al* (Orgs.). Estudos da deficiência: anticapacitismo e emancipação social. Curitiba: CRV, 2020.

LOPES, Paula Helena; SOLVALAGEM, Alana Lazaretti; BUSSE, Fernanda Grangeiro Maltz Seixas. **Em vistas da coligação: a interseccionalidade como ferramenta da luta anticapacitista, antirracista e antissexista.** In: GESSER, Marivete. *et al* (Orgs.). Estudos da deficiência: anticapacitismo e emancipação social. Curitiba: CRV, 2020.

- LOURO, Guacira Lopes. **Gênero, sexualidade e educação: uma perspectiva pós-estruturalista**. Petrópolis, RJ: Vozes, 1997
- MAIOR, Izabel Maria Madeira de Loureiro. **Movimento político das pessoas com deficiência: reflexões sobre a conquista de direitos**. Inc.Soc., Brasília, DF, v.10 n.2, p.28-36, jan./jun. 2017.
- MACHADO, Lia Zanotta. **Perspectivas em confronto: relações de gênero ou patriarcado contemporâneo?** Série Antropológica, n. 284, Brasília, 2000, 20pags.
- MARCONDES, Mariana Mazzini. **O cuidado na perspectiva da divisão sexual do trabalho: contribuições para os estudos sobre a feminização do mundo do trabalho**. In: YANNOULAS, Silvia Cristina (Coord.). *Trabalhadoras – Análise da Feminização das Profissões e Ocupações*. – Brasília: Editorial Abaré, 2013.
- MARCONDES, Mariana Mazzini. **TRANSVERSALIDADE DE GÊNERO EM POLÍTICAS DE CUIDADO: uma análise comparada das políticas de cuidado infantil no Brasil, Argentina, Uruguai durante o giro a esquerda**. Tese (Doutorado em Administração Pública e Governo) Escola de Administração de Empresas de São Paulo da Fundação Getúlio Vargas (FGV), 2019.
- MARCONDES, Mariana; FARAH, Marta; SIERRA, Isabel. **Agenda Feminista e Serviços de cuidado infantil: Brasil, Argentina e Uruguai**. Cad. Pesqui., São Paulo, v. 50, n. 176, p. 410-428, abr./jun. 2020.
- MARTINS, Bruno Sena. **Deficiência e a biomedicina: o corpo e as lutas pelo sentido**. In: MORAES, Marcia. *et al* (Orgs.). *Deficiência em questão: para uma crise da normalidade* - 1. ed. - Rio de Janeiro: Nau, 2017.
- MARTINS, Bruno Sena; FONTES, Fernando; HESPANHA, Pedro; BERG, Aleksandra. **Investigação emancipatória da deficiência em Portugal: desafios e reflexões**. In: MORAES, Marcia *et al* (Orgs.). *Deficiência em questão: para uma crise da normalidade*. - 1. ed. - Rio de Janeiro: Nau, 2017.
- MELLO, Anahi Guedes de. **Deficiência, incapacidade e vulnerabilidade: do capacitismo ou a preeminência capacitista e biomédica do Comitê de Ética em Pesquisa da UFSC**. *Ciência & Saúde Coletiva*, 21(10):3265-3276, 12p, 2016.
- MELLO, Anahí Guedes de. **Politizar a deficiência, alejar o queer: algumas notas sobre a #écapacitismoquando no Facebook**. In: PRATA, Nair; PESSOA, Sônia Caldas. *Desigualdades, gêneros e comunicação*. São Paulo: Intercom, 2019.
- MELLO, Anahí Guedes de; NUERNBERG, Adriano Henrique. **Gênero e deficiência: interseções e perspectivas**. *Revista Estudos Feministas*, Florianópolis, 20(3): 384, setembro-dezembro/2012.
- MELLO, Anahi G.; MOZZI, Gisele de. A favor da deficiência nos estudos interseccionais de matriz feminista. In: NARDI, Henrique C. *et al* (Orgs.). **Políticas públicas, relações de gênero, diversidade sexual e raça na perspectiva interseccional**. Porto Alegre: Secco Editora, 2018, p. 17-30.
- MINAYO, Maria Cecília de Souza. **Amostragem e Saturação em Pesquisa Qualitativa: Consensos e Controvérsias**. *Revista Pesquisa Qualitativa*. São Paulo (SP), v. 5, n. 7, p. 01-12, abril. 2017. (p. 1-12)
- MINAYO, Maria Cecília de Souza. **O Desafio do Conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 10. ed. rev. e aprim. São Paulo: Hucitec, 2007.
- MINAYO, Maria Cecília de Souza. **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. 19. Petrópolis: Vozes, 2002.
- MOREIRA, Lisandra Espíndula; ALVES, Júlia Somberg; OLIVEIRA, Renata Ghisleni de.; NATIVIDADE, Cláudia. **Mulheres em tempos de pandemia: Um ensaio teórico-político sobre a casa e a guerra**. *Psicologia&Sociedade*, 32, p. 1-19, 2020.

NARVAZ, Martha Giudice; KOLLER, Sílvia Helena. **Metodologias feministas e estudos de gênero: articulando pesquisa, clínica e política**. *Psicol. estud.* [online]. 2006, vol.11, n.3, pp.647-654.

OLIVER, Michel. **Understanding disability: from theory to practice**. StMartin's Press, 1996.

OLIVER, Mike. **Políticas sociales y discapacidad. Algunas consideraciones teóricas**. In: BARTON, Len. *Superar las barreras de la discapacidad*. EDICIONES MORATA, S. L., 2008.

PED – PESQUISA DE EMPREGO E DESEMPREGO. **Mercado de Trabalho no Distrito Federal**. Brasília, CODEPLAN-DIEESE, 2022.

PAIM, Jairnilson Silva. **O que é o SUS**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2009.

PAIVA, Juliana Cavalcante Marinho; SILVEIRA, Thaís Becker Henriques; LUZ, Josiane de Oliveira. **Dinâmicas da Participação Política e Estudos da Deficiência: representatividade e políticas públicas**. In: GESSER, Marivete. *et al* (Orgs.). *Estudos da deficiência: anticapacitismo e emancipação social*. Curitiba: CRV, 2020.

PALÁCIOS, Maria R. **Poesia “Naming Ableism”**. In: CripStory. Estados Unidos, 2017.

PEREIRA, Éverton Luiz; BARBOSA, Lívia. **Índice de Funcionalidade Brasileiro: percepções de profissionais e pessoas com deficiência no contexto da LC 142/2013**. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 21, p. 10, 2016.

PINTO, Celi regina Jardim. **Feminismo, História e poder**. *Ver. Sociol. Polít.*, Curitiba, v. 18, n.36, p.15-23, jun, 2010.

POUPART, Jean. **A entrevista de tipo qualitativo: considerações epistemológicas, teóricas e metodológicas**. In: POUPART, Jean. *et al* (Orgs.). *A pesquisa qualitativa: enfoques epistemológicos e metodológicos*. Petrópolis: Vozes, 2008, p. 215-233.

REIS, Claudia Gomes dos. **Adequação de parâmetros de atendimentos do CERII/HAB às exigências do Instrutivo de Reabilitação Auditiva, Física, Intelectual e Visual da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência**. Trabalho de Conclusão de Curso (Cursos de Especialização Gestão em Saúde), Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, 2021.

RIBEIRO, Djamilia. **Lugar de fala. Feminismos Plurais**.

SAFFIOTI, Heleieth. **A Mulher na Sociedade de Classes. Mito e Realidade**. Petrópolis: Vozes, 1976.

SAFFIOTI, Heleieth. **Gênero, patriarcado, violência**. São Paulo: Editora Fundação Perseu Abramo, 2004.

SAFFIOTI, Heleieth. **Rearticulando Gênero e Classe Social**. In: COSTA, Albertina de Oliveira; BRUSCHINI, Cristina. *Uma questão de gênero* (Orgs.). Rio de Janeiro: Rosa dos Tempos; São Paulo: Fundação Carlos Chagas, 1992.

SANTOS, Sérgio Coutinho dos.; KABENGELE, Daniele do Carmo; MONTEIRO, Lorena Madruga. **Necropolítica e crítica interseccional ao capacitismo: um estudo comparativo da convenção dos direitos das pessoas com deficiência e do estatuto das pessoas com deficiência**. *Revista do Instituto de Estudos Brasileiros, Brasil*, n. 81, p. 158-170, abr. 2022.

SANTOS, Wederson. **Deficiência como restrição de participação social: Desafios para avaliação a partir da Lei Brasileira de Inclusão**. *Ciência e Saúde Coletiva*, v. 21, n. 10, p. 3007–3015, 2016.

SARDENBERG, Cecilia Maria Bacellar. **“Da crítica feminista à ciência a uma ciência feminista?”**. In: COSTA, Ana Alice Alcântara; SARDENBERG, Cecilia Maria Bacellar. *Feminismo, ciência e tecnologia*. Salvador: REDOR/NEIM-FFCH/UFBA, 2002. p. 89-120.

SASSAKI, Romeu Kazumi. **Nada sobre nós, sem nós: Da integração à inclusão – Parte 2**. *Revista Nacional de Reabilitação*, ano X, n. 58, set./out. 2007, p.20-30.

- SILVA, Cátia Cândido da.; BORGES, Fabrícia Teixeira. **Análise Temática Dialógica como método de análise de dados verbais em pesquisas qualitativas**. Linhas Críticas, Brasília, DF, v.23, n.51, p.245-267, 2017.
- SILVA, Priscila Olin; GUBERT, Muriel Bauermann; SILVA, Amanda Kellen Pereira da.; PEREIRA, Lucélia Luiz; SANTOS, Leonor Maria Pacheco; BUCCINI, Gabriela. **Percepções e práticas intergeracionais de mulheres quilombolas sobre aleitamento materno e alimentação infantil, Goiás, Brasil**. Cad. Saúde Pública 37 (10) 2021.
- SIQUEIRA, Denise; DORNELLES, Tarso Germany; ASSUNÇÃO, Sabrina Mangrich de. **Experienciando Capacitismo: a vivência de três pessoas com deficiência**. In: GESSER, Marivete. *et al* (Orgs.). Estudos da deficiência: anticapacitismo e emancipação social. Curitiba: CRV, 2020.
- SOARES, Angelo. **As emoções do care**. In: HIRATA, Helena; GUIMARÃES, Nadya Araujo (Orgs.) Cuidado e cuidadoras: as várias faces do trabalho do care. São Paulo: Editora Atlas, 2012, p. 44-60.
- SOARES, Vera. **Movimento feminista: Paradigmas e Desafios**. Estudos Feministas, Ano 2, 1994.
- SCOTT, Joan. **O enigma da igualdade**. Estudos Feminsitas, Florianópolis, 13 (1): 216, janeiro-abril, 2005.
- SCOTT, Joan. **Gênero: uma categoria útil de análise histórica**. Educação & Realidade, vol. 15, n.2, jul./dez, 1995.
- SCOTT, Russell; s. **Itinerários terapêuticos, cuidados e atendimento na construção de ideias sobre maternidade e infância no contexto da Zica**. Interface comunicação, saúde e educação, 2018; 22(66): 673-84.
- SORJ, Bila; FONTES, Adriana. **O care como um regime estratificado: implicações de gênero e classe social**. In: HIRATA, Helena; GUIMARÃES, Nadya Araujo (Orgs.) Cuidado e cuidadoras: as várias faces do trabalho do care. São Paulo: Editora Atlas, 2012.
- SOUZA, Luciana Karine de. **Pesquisa com análise qualitativa de dados: conhecendo a Análise Temática**. *Arq. sutiãs. psicol.* [conectados]. 2019, vol.71, n.2, pp. 51-67.
- TEIXEIRA, Marlene. **Política social e gênero: um diálogo necessário**. Boletim do Núcleo de Estudos e Pesquisas em Política Social (NEPPPOS/CEAM/UNB). Ano 5 – Nº.15. DEZ, 2013.
- TRONTO, Joan Claire. **Caring Democracy**, New York, USA: New York University Press, 2013.
- TRONTO, Joan. **Mulheres e cuidados: o que as feministas podem aprender sobre a moralidade a partir disso?** In: JAGGAR, Alison; BORDO, Susan. Gênero, Corpo e Conhecimento, 1997.
- TRONTO, Joan Claire. **Who Cares? How to Reshape a Democratic Politics**, New York, USA. Cornell Selects, 2015.
- WERNECK, Jurema. **Nossos passos vêm de longe! Movimentos de mulheres negras e estratégias políticas contra o sexismo e o racismo**. Revista da ABPN, v.1, n.1 – mar-jun, 2010.
- WOOD, Ellen Meiksins. **O império do capital**. São Paulo: Boitempo, 2015.
- YANNOULAS, Silvia Cristina (Coord.). **Trabalhadoras – Análise da Feminização das Profissões e Ocupações**. – Brasília: Editorial Abaré, 2013, p. 31-65.

APÊNDICE A

Roteiro de entrevista para mulheres cuidadoras de crianças com deficiência

Identificação:

Iniciais da respondente:

Flor que se identifica (será essa a forma de identifica-la nos dados):

Sexo:

Onde mora:

Qual sua idade:

Qual a raça/cor que se identifica:

Você trabalha? Onde? Caso não, já trabalhou? Acessa algum benefício, de onde tem vindo a renda no momento?

Você estuda? Caso não, já estudou e até quando?

Bloco 1 – História e experiência do cuidado de crianças com deficiência

1. O que a criança tem? (falar filho/a nos caso das mães, ou perguntar grau de proximidade)
2. Faz quanto tempo a criança tem (termo utilizado pela pessoa)?
3. Quando descobriram que a criança tem (termo utilizado pela pessoa). Conte um pouco do processo de descoberta, onde você descobriu)?
4. Teve algum apoio quando descobriu (termo utilizado pela pessoa)?
5. Como é conviver com uma criança com (como entende a deficiência citada?) (termo utilizado pela pessoa)?
6. Que tipos de acompanhamentos de saúde que a criança tem e como funcionam? (Frequenta mais algum espaço de acompanhamento, acha que deveria existir mais espaços para acompanhar a saúde, quais?)

Bloco 2 – Rotina e Percepção sobre o cuidado

1. Conte um pouco do seu dia-a-dia (me conte um dia comum? O que faz na segunda-feira? Quais são as atividades do dia? Essa rotina muda no final de semana? Tem algum momento de descanso?)
2. Conte um pouco de como funciona a rotina com a criança? (quem prepara a comida, leva pra escola, hospital, quais lugares que frequenta no dia a dia?)
3. Como se sente em relação a sua rotina cotidiano?
4. Existem outras pessoas e/ou espaços para dividir as funções e atividades do dia a dia? (perguntas relacionadas ao acúmulo de funções)
5. Você acha que faltou alguma pergunta sobre o seu dia-a-dia que considera importante?

Bloco 3 – Acesso aos serviços públicos (para analisar a participação do Estado)

1. Além do hospital (HAB) que tipos serviços e/ou acompanhamentos frequentam? Sabe se existem ou gostaria que existisse outros espaços de acompanhamentos ou outros tipos de serviços?
2. A criança acessa algum benefício? Acha que poderiam existir outros benefícios e políticas para contribuir com a renda?

3. O que você acha sobre os serviços públicos que existem para as pessoas com (termo utilizado pela pessoa)?
4. Você acha que esses serviços públicos auxiliam as mulheres que cuidam de pessoas com (termo utilizado pela pessoa)?
5. Você considera que deveria existir algum serviço, benefício específico para as mulheres que cuidam de pessoas com (termo utilizado pela pessoa)?
6. Que tipos de dificuldades, obstáculos enfrentam no dia a dia (acessibilidade, locomoção, condição das ruas)
7. Que tipos de serviços seriam importantes para enfrentar essas dificuldades?
8. Existe alguma coisa que não tratamos?

APENDICE B

Termo de Consentimento Live e Esclarecido (TCLE)



GOVERNO DO DISTRITO FEDERAL
SECRETARIA DE ESTADO DE SAÚDE
Fundação de Ensino e Pesquisa em Ciências da Saúde



COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO TERMO DE CONSENTIMENTO PARA PARTICIPAÇÃO DE MULHERES CUIDADORAS DE CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA

A senhora está sendo convidada a participar da pesquisa intitulada **“Deficiência e Gênero: análise das repercussões do cuidado na vida das mulheres cuidadoras de crianças com deficiência”** sob a responsabilidade da pesquisadora Adelita Pereira de Lima, graduada em Serviço Social pela Universidade de Brasília e Mestranda no Programa de Pós-Graduação em Política Social na Universidade de Brasília. Assim, gostaria de consultá-la sobre seu interesse e disponibilidade de cooperar com a pesquisa.

A Senhora receberá todos os esclarecimentos necessários antes, durante e após a finalização da pesquisa, e lhe asseguro que o seu nome não será divulgado, sendo mantido o mais rigoroso sigilo mediante a omissão total de informações que permitam identificá-la. Os dados resultantes de sua participação na pesquisa, tais como as entrevistas e gravações de áudios, ficarão sob minha responsabilidade. Essas entrevistas serão gravadas, acontecerão de forma individual e o tempo previsto de duração é de até 1 (uma) hora. É para estes procedimentos que a senhora está sendo convidada a participar.

Sua participação na pesquisa tem como possíveis riscos o constrangimento e/ou desconforto em relatar as experiências pessoais, bem como há o risco de contaminação em virtude da COVID-19. Para minimizar os riscos causados pelo constrangimento e/ou desconforto em relatar as experiências pessoais será resguardado o anonimato de todas as informações prestadas. É importante mencionar que, os relatos serão analisados e utiliza-los em minha dissertação de mestrado, mas de forma sigilosa de modo que não seja possível identificá-la. Para minimizar os riscos no que se refere a contaminação devido a COVID-19, será fornecido álcool em gel e máscaras descartáveis às participantes, que deverão ser utilizadas de

forma correta, cobrindo boca e nariz, além disso, deverá ser mantido o distanciamento social de, no mínimo 1,5 metro. Espera-se com este estudo contribuir com a importância da pesquisa para o meio científico, com objetivo de permitir maior conhecimento sobre a realidade do cuidado destinado as crianças com deficiência realizado pelas mulheres.

Sua participação é voluntária e livre de qualquer remuneração ou benefício. Você é livre para recusar-se a participar, retirar seu consentimento ou interromper sua participação a qualquer momento. A recusa em participar não irá acarretar qualquer penalidade. Além disso, a senhora pode pensar o tempo que for necessário se deseja ou não participar desta pesquisa, inclusive pode levar este documento para sua casa, para poder decidir. A senhora tem, igualmente, direito a buscar indenização em caso de danos provocados pela pesquisa, ainda que sejam danos não previstos na mesma, porém a ela relacionados.

Os resultados da pesquisa serão divulgados no Hospital de Apoio de Brasília por meio de uma roda de conversa com todas as participantes da pesquisa, após o término do estudo, podendo ser publicados posteriormente na comunidade científica. No entanto, os dados e materiais utilizados na pesquisa ficarão sob minha responsabilidade e seu nome não será divulgado sob nenhuma hipótese. Cabe destacar que, quaisquer dúvidas sobre a pesquisa, bem como sobre esse documento poderão ser esclarecidas diretamente comigo através do contato (61) 99180-5415 no horário de 08h às 18h de segunda-feira a sexta-feira, podendo realizar ligações a cobrar. Além disso, as dúvidas também poderão ser encaminhadas no e-mail: adelitalima12@gmail.com.

Este projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Ciências Humanas e Sociais (CEP/CHS) da Universidade de Brasília. As informações com relação à assinatura do TCLE ou aos direitos do/a participante da pesquisa podem ser obtidas por meio do e-mail do CEP/CHS: cep_chs@unb.br ou pelo telefone: (61) 3107 1592. Do mesmo modo que foi aprovado, igualmente, pelo Comitê de Ética em Pesquisa da FEPECS-SES/DF (CEP/FEPECS). As dúvidas com relação à assinatura do TCLE ou aos direitos do/a participante da pesquisa podem ser encaminhadas ao CEP/FEPECS por e-mail: comitedeetica.secretaria@gmail.com ou por contato telefônico: (61) 20171145.

Caso concorde em participar desta pesquisa, assim como com a gravação de sua voz, peça que assine este documento que foi elaborado em duas vias, uma ficará sob a minha responsabilidade e a outra com a senhora.

Nome / assinatura

Pesquisador Responsável

Nome e assinatura

Brasília, _____ de _____ de _____ 2022